

UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y DEL TRABAJO
GRADO EN TRABAJO SOCIAL
Trabajo Fin de Grado

RECURSOS EN ARAGÓN PARA ADOLESCENTES Y JÓVENES CON CÁNCER



Alumna: Alba Pilar Fle Mozota
Directora: Yolanda López del Hoyo

Zaragoza, junio de 2012



Universidad
Zaragoza



Facultad de
Ciencias Sociales
y del Trabajo
Universidad Zaragoza

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	4
1.1. PRESENTACIÓN GENERAL Y JUSTIFICACIÓN DEL TRABAJO.....	4
1.2. OBJETO DEL TRABAJO Y TEMA DEL MISMO	5
1.3. METODOLOGÍA EMPLEADA	6
1.3.1. Descripción de la metodología y herramientas empleadas.....	6
1.3.2. Descripción de las herramientas empleadas: revisión bibliográfica.....	7
1.3.3. Descripción de las herramientas empleadas: entrevista 1	11
1.3.4. Descripción de las herramientas empleadas: entrevista 2	16
1.3.5. Descripción de las herramientas empleadas: entrevista 3	21
1.3.6. Descripción de las herramientas empleadas: análisis de la realidad	25
1.3.7. Sistema de citas	35
1.4. ESTRUCTURA DEL TRABAJO.....	37
2. MARCO TEÓRICO	38
2.1. NECESIDADES DE ADOLESCENTES Y JÓVENES CON CÁNCER.....	38
2.1.1. Imagen	39
2.1.2. Reacciones emocionales	40
2.1.3. Relaciones familiares	41
2.1.4. Relaciones con los pares	42
2.1.5. Hospitalización, salud y cuidado	43
2.1.6. Aprendizaje y juego	44
2.1.7. Necesidades en adquisición de habilidades	45
2.1.8. Cuadro resumen de las necesidades.....	46
2.2 RECURSOS PARA ADOLESCENTES Y JÓVENES CON CÁNCER EN ARAGÓN	47
2.2.1. A.E.C.C. (Asociación Española Contra el Cáncer).....	47
2.2.2. ASPANOA (Asociación de padres de niños oncológicos de Aragón)	53
2.2.3. Fundación Josep Carreras	56
2.2.4. AMAC-GEMA (Asociación de Cáncer de Mama y Genital de Aragón).....	57
2.2.5. Otras: Cruz Roja y Fundación Canfranc.....	58
2.3. PAPEL DEL TRABAJADOR SOCIAL.....	59
3. RESULTADO DE LA INVESTIGACIÓN	61
3.1.1. Imagen	63
3.1.2. Reacciones emocionales	67
3.1.3. Relaciones familiares	70

3.1.4. Relaciones con los pares	73
3.1.5. Hospitalización, salud y cuidado	75
3.1.6. Aprendizaje y juego	77
3.1.7. Necesidades en adquisición de habilidades	78
3.1.8. Cuadro resumen de los recursos en relación a las necesidades.....	80
3.2. CONCLUSIONES DEL ESTUDIO	87
3.3. PROPUESTAS DE ACTUACIÓN	89
4. BIBLIOGRAFÍA.....	92
5. ANEXOS.....	95
ANEXO 1: Entrevista psicóloga AECC.....	96
ANEXO 2: Entrevista trabajadora social ASPANOA.....	97
ANEXO 3: Entrevista a paciente oncológica	98
ANEXO 4: Tabla observación	99
ANEXO 5: Glosario	100

1. INTRODUCCIÓN

1.1. PRESENTACIÓN GENERAL Y JUSTIFICACIÓN DEL TRABAJO.

El cáncer es una de las enfermedades que más vidas se cobra en España en estos momentos. La segunda causa de muerte después de accidentes de tráfico. Esta enfermedad causa un cambio radical en la vida de las personas a las que se les diagnostica pero no son los únicos afectados. A parte de las personas que padecen cáncer, esta enfermedad afecta a todo el entorno del paciente, debido a que son estos los que tienen que apoyar al enfermo tras el cambio que se produce en su vida, han de cuidar de él, atender sus necesidades y controlar la ansiedad que le puede producir a ellos mismos el hecho de que alguien cercano a ellos tiene una enfermedad de esa importancia.

El cáncer no afecta igual a todas las personas ni tiene el mismo grado de importancia y afección. Las perspectivas de futuro, los tratamientos, los cambios corporales y emocionales, los cambios en las relaciones, etc. son algunas de las razones que hacen que esta enfermedad suponga un gran cambio. Estos cambios se hacen más notables en determinadas franjas de edad que van desde la infancia a la juventud donde a los propios cambios emocionales y físicos que tienen los adolescentes se les suma el pasar por una enfermedad como el cáncer, la quimioterapia, intervenciones, radioterapia, caída del pelo, de las uñas, etc.

Realicé las prácticas externas de la carrera de Trabajo Social en la Asociación Española Contra El Cáncer (AECC) y me di cuenta de que, aunque sí que desde esa asociación y la Asociación de padres de niños oncológicos de Aragón (ASPANOA) se da atención psicológica a niños, adolescentes y jóvenes, los grupos de terapia, talleres, etc. que pueden realizarse no están suficientemente bien enfocados para estas franjas de edad, sobretodo entre los 14 y 23 años, quedando una población algo desprotegida en cuanto a las necesidades que tienen y que analizaré en este informe de investigación. Pretendo dar a conocer los recursos que existen para la población oncológica

de Aragón y las necesidades de este colectivo para así dejar constatado la necesidad de una futura intervención y creación de un plan que mejore la situación de los jóvenes con cáncer en Aragón.

1.2. OBJETO DEL TRABAJO Y TEMA DEL MISMO

El trabajo que realizo es un informe de investigación social dado que pretendo dar a conocer una realidad que se está dando en relación a los adolescentes y jóvenes de Aragón que padecen cáncer.

El objetivo de la investigación es:

- Dar a conocer la falta de grupos de terapia, grupos de ayuda, talleres y otros, destinados a los jóvenes con cáncer en Aragón.

Para ello pretendo:

- Conocer las necesidades de los jóvenes con cáncer en diferentes ámbitos
- Conocer los recursos disponibles en Aragón para los jóvenes con cáncer a partir de estas asociaciones existentes:
 - AECC (Asociación Española Contra El Cáncer)
 - ASPANOA (Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón)
 - Fundación Josep Carreras
 - AMAC-GEMA (Asociación Aragonesa de Cáncer Genital y de Mama)
 - Fundación Canfranc
 - Cruz Roja
- Establecer una relación entre las necesidades y recursos existentes para ver si se cubren toda las necesidades de los jóvenes con cáncer o no.

1.3. METODOLOGÍA EMPLEADA

1.3.1. Descripción de la metodología y herramientas empleadas

Para las diferentes partes del trabajo utilizaré una metodología y herramientas diferentes. Así pues, en cuanto a la evaluación de las necesidades de los jóvenes con cáncer llevaré a cabo:

- Revisión bibliográfica por medio de:
 - Bases de datos:
 - CSIC
 - Psycinfo
 - Pubmed
 - Google académico
 - Material de la Asociación Española Contra El Cáncer
 - Material de ASPANOA
 - Páginas web de las Asociaciones y Fundaciones
- Entrevistas a:
 - Psicóloga de la Asociación Española Contra El Cáncer para conocer las necesidades detectadas en los jóvenes con cáncer en Aragón.
 - Trabajadora Social de ASPANOA para conocer los recursos que hay desde la asociación y la labor como trabajadora social con este colectivo

En cuanto a la evaluación de los recursos que tienen las asociaciones cuya acción se dedica al tema de cáncer:

- Revisión de los recursos mediante folletos, libros, guías, etc. en especial de la Asociación Española Contra El Cáncer y ASPANOA
- Entrevistas con profesionales de las asociaciones
- Observación durante las prácticas externas de cuarto de Trabajo Social en la Asociación Española Contra el Cáncer

- Observación mediante el voluntariado que realizo en ASPANOA en el hospital Miguel Servet de Zaragoza y en el Centro de Tiempo Libre.

1.3.2. Descripción de las herramientas empleadas: revisión bibliográfica

Objetivos:

General:

- Recopilar información sobre las necesidades de los adolescentes y jóvenes con cáncer

Específicos:

- Conocer las características de este colectivo
- Conocer cuales son las necesidades particulares de los adolescentes y jóvenes con cáncer

Hipótesis:

General:

Existen numerosos artículos y estudios que tratan las necesidades de los menores de 24 años con cáncer.

Secundarias:

- Se trata menos las necesidades de los jóvenes de 18 a 21 años.
- Existe una necesidad que no está cubierta, la de relación con los pares que tienen la misma enfermedad
- Hay una falta de actividades, talleres y grupos destinados al colectivo de adolescentes y jóvenes

Diseño del estudio:

Se lleva a cabo una búsqueda sistemática en las bases de datos más relevantes para obtener información relacionada con las necesidades de jóvenes y adolescentes con cáncer. Las bases de datos de consulta son Pubmed, PsycInfo, CSIC y Google Académico.

Se han seleccionado los artículos escritos desde el año 2002 hasta el 2012 y ordenados por importancia. Para hacer una selección se usaron los

términos “*adolescence cancer needs*” o “*cancer adolescencia necesidades*” en las bases de datos españolas y se ordenaron por relevancia. Se leyeron los artículos que más se adecuaban al objeto de estudio de la investigación, las necesidades de jóvenes y adolescentes, y se tradujeron aquellos que estaban en inglés. Con esa información se estableció el marco teórico de la investigación.

Resultados

Se llevó a cabo una búsqueda en las principales bases de datos bibliográficas relacionadas con el tema objeto de estudio: Pubmed, Psycinfo, ISOC (CSIC) y Google Académico:

- ♦ PubMed es un motor de búsqueda de libre acceso a la base de datos MEDLINE de citaciones y resúmenes de artículos de investigación biomédica. Esta base de datos es de acceso gratuito. Es una base importante que abarca los campos de la medicina, oncología, enfermería, odontología, veterinaria, salud pública y ciencias preclínicas.













- ♦ PSYCINFO es la Base de datos de la *American Psychological Association* (APA), de más de 1.5 millón de registros. Cubre literatura académica, de investigación y práctica sobre Psicología procedente de más de 45 países en más de 30 idiomas. Indiza materiales relevantes en disciplinas relacionadas tales como medicina, trabajo social, legislación, criminología, ciencias sociales, y comportamientos en las organizaciones. Materias procedentes de revistas profesionales, tesis, capítulos de monografías y monografías, informes técnicos, etc. Es una fuente de información imprescindible para los investigadores, profesionales y estudiantes de Psicología. Recoge información bibliográfica desde 1887.

- ♦ La base de datos bibliográfica ISOC-Ciencias Sociales y Humanidades contiene la producción científica publicada en España desde los años 70 en el ámbito de las ciencias sociales y humanas. Recoge fundamentalmente artículos de Revistas científicas y de forma selectiva Actas de congresos, Series, Compilaciones, Informes y Monografías.

♦ Google Académico: es una base de datos que permite localizar bibliografía específica de forma rápida. Engloba diversas disciplinas y fuentes como estudios revisados por especialistas, tesis, libros, resúmenes, artículos, depósitos de impresiones preliminares, universidades y otros.

También se ha aprovechado la bibliografía de los propios artículos seleccionados para identificar aquellos documentos que no hubieran salido en la búsqueda general y fueran importantes así como aquellos materiales que aparecieron en la profundización del tema (páginas web, manuscritos no publicados...).

Dicha estrategia dio como resultado los siguientes documentos según la base de datos:

BASES DE DATOS	Nº doc.		
	1.059		
	386	Excluidos →	
	19		
	163.000		
			
		Incluido ↓	
	0		
	0		
	1		
	11		

En un primer análisis se analizaron todos los *abstract* y resúmenes de cada una de las bases para identificar aquellos artículos que pudieran ser relevantes para el objeto de estudio, conocimiento de las necesidades. En una segunda fase se seleccionaron por grupos aquellos artículos, que de forma justificada, tenían un especial interés y que estaban disponibles en las bases de datos de la Universidad de Zaragoza. Algo a destacar en algunas bases de datos es por ejemplo PubMed, donde a pesar del gran número de artículos encontrados en esta base de datos no se ha utilizado ninguno por ser más de índole médica y no tratar las necesidades a nivel emocional. Otro aspecto a destacar es Google Académico, que ofrece un grandísimo número de documentos pero cuya importancia para la investigación perdía interés conforme se alejaba su objeto de estudio de las necesidades de jóvenes con adolescentes, por lo que al final sólo se utilizaron 11 artículos.

Del análisis de los documentos completos algunos que se analizaron en profundidad fueron los siguientes:

- ✓ El cáncer durante la infancia: experiencias y necesidades.
- ✓ Assessing the health care needs of adolescent and young adult cancer patients and survivors.
- ✓ Social support, social conflict, and adjustment among adolescents with cancer
- ✓ Examining the psychological consequences of surviving childhood cancer: systematic review as a research method in pediatric psychology
- ✓ Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias
- ✓ Health and supportive care needs of young adult cancer patients and survivors
- ✓ Percepción de calidad de vida en un grupo de adolescentes enfermos de cáncer
- ✓ Social support and adolescent cancer survivors: A review of the literature
- ✓ Orientación y psicoterapia familiar con niños y adolescentes con enfermedad crónica
- ✓ Children and young people's experiences of cancer care: A qualitative research study using participatory methods

Las principales conclusiones de la revisión bibliográfica sistemática aparecen integradas en el marco teórico del trabajo.

Señalaremos aquí los aspectos más relevantes:

- Hay un número alto de investigaciones sobre cáncer en menores de 21 años pero se centra más en niños y adolescentes en sus primeros años que en jóvenes
- Los jóvenes con cáncer ven necesario la relación con otros enfermos de cáncer para compartir experiencias y sentirse entendidos
- Los jóvenes con cáncer necesitan el apoyo de los padres sobretodo en la primera etapa aunque también buscan una privacidad e individualidad al mismo tiempo
- Existe una gran necesidad en esta población de adquirir habilidades que les enseñe a afrontar el cáncer y a tomar decisiones por si mismos

1.3.3. Descripción de las herramientas empleadas: entrevista 1

Objetivos:

General:

- Determinar cuáles son las necesidades de los jóvenes con cáncer en Aragón

Específicos:

- Conocer las demandas a nivel socio-afectivo
- Detectar las necesidades a nivel de relación con los pares
- Presentar las necesidades relacionadas con los profesionales del ámbito sanitario
- Saber que demandas existen a nivel familiar

Hipótesis:

General:

- Los jóvenes con cáncer tienen un mayor número de demandas en al área socio-afectiva

Secundarias:

- A los jóvenes con cáncer les cuesta mantener amistades debido a los numerosos ingresos y la duración de los tratamientos

- Es esencial para los jóvenes y adolescentes con cáncer el tener un grupo de apoyo
- Es importante la necesidad de una formación escolar/laboral continua y evitar la pérdida de días lectivos
- Los adolescentes y jóvenes con cáncer se debaten entre la necesidad de apoyo familiar continuo y una necesidad de independencia y autonomía

Diseño del estudio:

Se han valorado las diferentes técnicas de investigación social y se ha considerado realizar una entrevista semiestructurada a la psicóloga de la AECC. La razón de elegir la entrevista dentro de las técnicas disponibles para obtener información es debido a que es la mejor manera de obtener información con preguntas abiertas sobre diferentes ámbitos de la vida de los jóvenes y adolescentes con cáncer.

A través de esta información proporcionada por la entrevista a la psicóloga de la AECC hemos podido complementar el marco teórico y las necesidades encontradas en este colectivo y con ello obtenido unas conclusiones.

Resultados:

Se han realizado una entrevista a una de las tres psicólogas de la AECC.

El análisis cualitativo se ha realizado siguiendo el objetivo del estudio, conocer las necesidades de los adolescentes y jóvenes con cáncer. Para ello, se han establecido una serie de nodos de análisis resultantes siendo los siguientes:

Lista de nodos:

- Principales dificultades en los jóvenes con cáncer
- Cambios en la imagen

- Reacciones emocionales
- Relaciones familiares
- Relaciones con los pares
- Relación con el personal sanitario
- Relación con otros enfermos
- Actividades
- Características y diferencias entre ambos sexos

Análisis entrevista a profesional:

P1	Profesional 1
----	---------------

Tras la realización de la entrevista (Anexo 1) se puede englobar la información obtenida en los siguientes bloques de necesidades e información:

- Bloque de necesidades emocionales y afectivas:

Se produce un gran impacto a nivel emocional debido a la propia enfermedad y lo que conlleva, los tratamientos, sobretudo en mujeres los cambios en el aspecto, la caída del pelo, etc. Sobre todo necesidades a nivel emocional por los cambios corporales que se producen con la enfermedad, los tratamientos y las intervenciones.

Además, necesitan un apoyo porque la enfermedad es fuerte para cualquier persona pero en edades que abarcan de adolescentes a jóvenes el impacto es mayor, es menos entendible para ellos. Esto es influido por el hecho de no poder hacer lo que hacían antes, no salir de fiesta, etc. preocupándoles no tanto la enfermedad en sí como un temor a lo que pueda pasar y a la muerte, sino también como una

preocupación del día a día y las dificultades en el mismo, más pensando en el presente que en el futuro.

- Necesidades sociales y con los pares:

Sobretudo al terminar los tratamientos, el entorno ve que como ya, en caso de mujeres, les ha crecido el pelo, pueden seguir con su vida normal, que ya están curadas y no pasa nada, creen que ya se ha terminado y olvidan la enfermedad.

Mientras tanto la persona enferma tiene que seguir yendo a revisiones, llevando una vida y dietas más sanas y cuidando su salud. Este aspecto es lo que más destacan los jóvenes con cáncer que llegan a la AECC como necesidad social. Su entorno no llega a entender que la enfermedad no se termina al terminar los tratamientos.

Aun así, si que tienen apoyo de su entorno y lo consideran indispensable, en algunos casos llegando a ser la razón por la que siguen luchando o pidiendo ayuda cuando la necesitan.

- Necesidades relacionadas con los profesionales del ámbito sanitario:

La relación entre profesionales sanitarios y pacientes jóvenes con cáncer suele ser muy buena. Les dan la información que necesitan y se les motiva a ellos a pedirla en caso necesario.

Lo que si se destaca es que en ocasiones el personal sanitario intenta proteger en exceso a los jóvenes y ellos no lo entienden. Llevan mal por ejemplo el no poder ir en bicicleta o no poder subirse a un autobús por el hecho de tener las defensas bajas y haber riesgo de enfermar con mayor facilidad.

- Necesidades familiares:

No dependen solo de la enfermedad sino también de cómo eran las relaciones antes a la aparición de esta. Muchas veces a la familia les cuesta entender que el joven que padece cáncer en la misma quiera seguir haciendo las actividades que realizaba.

La repercusión emocional es a veces mucho más fuerte en la familia que en el propio enfermo. Esto provoca que sobreprotejan al

paciente e intenten evitar que realice actividades que ellos pueden considerar perjudiciales para su situación.

Además, al no percibir el joven ese riesgo en la enfermedad como lo hace un adulto, provoca que los familiares se desanimen, por la diversidad de comportamientos y puntos de vista sobre la enfermedad y como afrontarla. El joven percibe la enfermedad pero también son más positivos, quieren luchar contra ella por lo que les preocupa lo que no pueden hacer en ese momento o día y no tanto el futuro, llegando a una lucha constante con la familia por un exceso de protección sobre ellos. Les impiden hacer lo que en ese momento ellos se ven capaces de hacer.

Muchos aspectos también tienen que ver con si la familia, por tratamientos, estudios, intervenciones u otras situaciones están con el paciente o no.

- Relación entre los jóvenes con cáncer

Esta relación es algo necesario. Les ayuda el estar con personas que han pasado por lo mismo que están pasando ellos sobretodo para recibir y dar consejos sobre los tratamientos de quimioterapia y radioterapia, de cómo afecta, el tema del dolor, de los cambios físicos, caídas del pelo en especial, la imagen, etc. La comparación entre las personas es algo común y más dentro de esta enfermedad.

Tienen la necesidad de centrarse en alguna persona que ha pasado por lo mismo antes que ellos para así ver la evolución, cómo ha salido adelante, cuántos ciclos recibió y como le fueron, si las revisiones salieron bien, etc. Buscan un agarre a una persona que sale de la enfermedad, vuelve a una vida normal, a estudios, a realizar actividades que hacía, etc.

Encuentran una mayor comprensión en estas personas que en su propio entorno. Con ellos pueden compartir opiniones sobre los tratamientos, los efectos, etc. y compartir experiencias y emociones.

- Necesidades educativas/formativas

Tienen dificultades a la hora de seguir y llevar una continuidad de sus estudios. No tienen ayudas suficientes ante las faltas que se producen a clase por tratamientos, intervenciones, etc.

- Aspectos destacables e los jóvenes con cáncer:
 - Fuerza para salir hacia delante con los tratamientos
 - La percepción sobre la enfermedad no hacia al futuro sino hacia el día a día
 - Falta de miedo y ansiedad y de pensamientos relacionados con la muerte
 - Positividad
 - Esperanza de curación y de volver a su vida normal
 - Como dice P1: *"vivencia de la enfermedad de una manera que ojalá todo el mundo lo viviera así, con esa magia"*

1.3.4. Descripción de las herramientas empleadas: entrevista 2

Objetivos:

General:

- Conocer la atención ofrecida por ASPANOA

Específicos:

- Conocer los recursos, programas y actividades de ASPANOA
- Ver el papel del trabajador social de ASPANOA en la atención a los jóvenes con cáncer

Hipótesis:

General:

- ASPANOA cuenta con atención para adolescentes hasta cierta edad pero no para jóvenes

Secundarias:

- ASPANOA atiende a jóvenes con cáncer si han sido anteriormente pacientes en las edades en las que atiende la asociación

- Los recursos de ASPANOA están dirigidos a niños y a los primeros años de la adolescencia
- El papel del trabajador social es fundamental sobretodo en el apoyo a las familias

Diseño del estudio:

En este caso también se ha realizado una entrevista semiestructurada. La razón vuelve a ser que es la forma más adecuada para obtener información, con preguntas abiertas donde se puede dar una mayor información

Después de esta entrevista se pueden establecer unas conclusiones sobre los recursos de la asociación y el papel del trabajador social.

Resultados:

Se ha realizado una entrevista a la trabajadora social de ASPANOA.

El análisis cualitativo se ha realizado siguiendo la finalidad de conocer las necesidades y los recursos disponibles para estas necesidades en Aragón. Para ello, se han establecido una serie de nodos de análisis resultantes siendo los siguientes:

Lista de nodos:

- Población atendida
- Recursos de ASPANOA
- Actividades de ASPANOA
- Ayudas de ASPANOA
- Ocio y tiempo libre en ASPANOA
- Atención familiar por parte del trabajador social
- Atención social por parte del trabajador social

Análisis entrevista profesional:

P2	Profesional 2
----	---------------

Se puede extraer de esta entrevista (Anexo 2), como información más relevante para la investigación, los siguientes apartados:

- ASPANOA atiende a niños de 0 a 14 años:

Debido a que estas edades son las que entran en la edad pediátrica establecida. Aun así, a veces también atienden a adolescentes de 16 años dependiendo de por dónde entre al sistema sanitario, si por urgencias o por oncopediatría. A no ser que se necesite algún tipo de prueba especial que se encuentre en la planta de oncología, hasta 16 años son tratados en oncopediatría y atendidos por ASPANOA.

En algunos casos, pacientes que ya han sido tratados por la asociación y en oncopediatría, hasta los 18 o incluso en casos habidos hasta los 20 años, siguen siendo atendidos por la organización y en la misma planta.

- Como recursos más destacados ASPANOA cuenta con:
 - Los ofrecidos en el hospital. Dado que es la etapa en la que más vulnerables están es donde mayor atención y de mayor importancia ha de darse. Por ello hay:
 - Atención psicológica
 - Atención social
 - Ocio y tiempo libre
 - Aula hospitalaria para que sigan al día en los estudios. Es del hospital pero trabaja en coordinación con la asociación.
 - Comida para el acompañante del paciente para que así nunca esté sólo.
 - Musicoterapia
 - Televisión, videoconsola, etc. a cargo de ASPANOA

- Los ofrecidos fuera del hospital. Una vez que los niños y adolescentes salen del hospital, o bien para las familias, la atención sigue siendo continua. Fuera del hospital pueden encontrar:
 - Atención psicológica en la sede
 - Atención social en la sede
 - Ocio y tiempo libre a través de el Centro de Tiempo Libre
 - Jornadas de convivencia tanto para familias como para afectados, hermanos y amigos
 - Charlas
 - Actividades de divulgación
 - Actividades de solidaridad
 - Otros
- ASPANOA cuenta con las siguientes ayudas para los afectados y el entorno:
 - Ayudas económica siempre que la familia lo necesite y esté en relación con la enfermedad.
 - Ayudas técnicas como sillas de ruedas y muletas (gracias a un convenio con IKEA y parte pagadas por la asociación) ofertadas a las familias en caso de necesitarlas. Si se necesita alguna otra ayuda se derivaría o buscaría en otra organización hasta dar con el recurso.
- La atención, atención psicológica, terapia, etc. ofrecida por la asociación es más individual que grupal.

Aun así, en el Centro de Tiempo Libre se trabajan conceptos y actitudes de los niños y formas de trabajar con ellos que podría acercarse a una atención grupal, pero no hay como tal.

También existen los campamentos de Federación para adolescentes, dirigidos a niños que han tenido la enfermedad de 14 a 18 años, durante 11 días y donde si se trabajan temas relacionados con terapias grupales.
- Desde ASPANOA se realizan charlas a:
 - Padres, en la residencia de la asociación en Almudevar. Además, cada cierto número de años se realizan jornadas médicas por parte del personal médico de oncopediatria en las que ASPANOA

participa con temas que puedan interesar en relación a las familias y sobre temas específicos de la enfermedad.

- También realizan charlas en colegios a demanda, en institutos, módulos, etc.
- Una falta que se detecta por parte de la asociación es:
 - Necesidad de la ampliación de la edad pediátrica hasta los 18 años. Con esa ampliación se podría conseguir la creación de unidades de adolescentes en los hospitales que cubrirían las necesidades específicas de los adolescentes. A esas edades sienten que tienen unas características y necesidades diferentes de los niños y que deberían ser tratados de otra forma a como se trata con ellos.
 - También se busca la creación de un registro tumoral a nivel nacional donde, actualmente, solo existe a nivel de Comunidades Autónomas y no en otras. Con ello se lograría registrar más casos y que no quedaran fuera de la atención que puede ofrecérseles así como de las ayudas que pueden solicitar.
- ASPANOA no trabaja de forma individual, sino que está en una constante coordinación con:
 - El equipo médico sanitario con los que se reúnen mensualmente y con las maestras de atención domiciliaria y del hospital para que los niños puedan ir al colegio.
 - También, dependiendo de las necesidades, existe coordinación con los Servicios Sociales de Base, trabajadores sociales de otros centros hospitalarios, asociaciones como DFA (Disminuidos Físicos de Aragón), AIDIMO, (Asociación para la investigación en la discapacidad motriz), COCEMFE (Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica), etc. Debido al número de casos que no es regular, homogéneo, ni muy abundante, hay determinados servicios que ASPANOA no cree conveniente poner en marcha por ellos mismos y se coordina con otras organizaciones para la derivación de casos como puede ser un logopeda, fisioterapeuta, pedagogo, etc.

◦ Dentro de ASPANOA existe una total coordinación entre el psicólogo, la coordinadora de tiempo libre y la trabajadora social como equipo técnico.

1.3.5. Descripción de las herramientas empleadas: entrevista 3

Objetivos:

General:

- Conocer las necesidades de jóvenes con cáncer

Específicos:

- Conocer las carencias observadas a lo largo de la enfermedad en jóvenes con cáncer
- Conocer el impacto de la enfermedad en los jóvenes con cáncer
- Conocer los puntos fuertes que pueden sacarse de una enfermedad como el cáncer

Hipótesis:

General:

- Los jóvenes con cáncer encuentran un mayor déficit de atención en las necesidades emocionales y con los pares

Secundarias:

- Los jóvenes con cáncer afrontan la enfermedad en sí con mayor fuerza que los adultos
- Lo que más afecta e influye a los jóvenes con cáncer en su relación con el entorno, familia, pares y otros pares con cáncer

Diseño del estudio:

En este caso también se ha realizado una entrevista semiestructurada. La razón vuelve a ser que es la forma más adecuada para obtener información, con preguntas abiertas donde se puede dar una mayor información

Después de esta entrevista se pueden establecer unas conclusiones sobre las necesidades de los jóvenes afectados por esta enfermedad.

Resultados:

Se ha realizado una entrevista a una joven afectada por cáncer.

El análisis cualitativo se ha realizado siguiendo la finalidad de conocer las necesidades de los adolescentes y jóvenes con cáncer en Aragón. Para ello, se han establecido una serie de nodos de análisis resultantes siendo los siguientes:

Lista de nodos:

- Duración de la enfermedad
- Impacto a nivel personal y en el entorno
- Necesidades emocionales/afectivas
- Necesidades sociales y con los pares
- Necesidades laborales/educativas
- Necesidades sin cubrir
- Aspectos positivos que se pueden extraer de esta enfermedad

Análisis entrevista profesional:

P3	Profesional 3
----	---------------

Se puede extraer de esta entrevista (Anexo 3), como información más relevante para la investigación, los siguientes apartados:

- La buena comunicación entre el afectado y la familia influye en la disminución del impacto por la enfermedad:

Tras el diagnóstico, el que la persona afectada pueda expresar sus miedos, sus dudas, su estado de ánimo tanto bueno como malo con su familia ayuda a que el proceso sea más fácil de llevar. Como dice P3 durante la entrevista *“estoy contenta con que pudiera hablar con mis padres, si tenía que llorar llorábamos, si tenía que reír reíamos. Así sabían que si sonreía era porque de verdad estaba contenta”*.

El hecho de una buena comunicación entre el afectado y el entorno favorece el desahogo, la expresión de sentimientos, de dudas que no quedan sin resolver y producen angustia y de poder expresar sentimientos de felicidad y que sean creíbles y se evite el fingir un estado de ánimo para no preocupar, lo que perjudica la buena evolución.

- Las necesidades que surgen durante la enfermedad pueden dividirse en:
 - Emocionales/afectivas: donde el tener una buena relación y comunicación con los padres ayudaba al afectado a llevar mejor la situación y a poder expresarse y no guardar dudas o pensamientos que producen malestar.

Antes de conocer el diagnóstico, a nivel emocional, pasó por una mala etapa por no saber qué era lo que le estaba pasando y porque los médicos que la atendieron tampoco detectaban lo que ocurría. La incertidumbre que le provocaba esa situación es definida como una de las peores.

Además, otro momento que recuerda como de los peores, a parte del propio proceso y los tratamientos, es la vuelta a la vida que llevaba antes cuando terminó con la quimioterapia y estaba en revisiones. El volver a su vida a todos los niveles fue muy difícil, en parte porque los apoyos que tenía hasta ese momento, al estar bien físicamente, se desentendían y reducían su apoyo. Por extraño que parezca, el momento en el que la persona vuelve a su vida normal no es fácil, el después de tanto tiempo volver a los mismos hábitos o costumbres y actividades que se llevaban a cabo antes, pero con los cambios y restricciones que se tienen tras la enfermedad, es uno de los momentos más difíciles.

- Amigos: el apoyo de los amigos es indispensable. El hecho de saber que la persona afectada tiene a alguien a su lado, aunque no sea físicamente pero que sepa que está ahí es algo necesario para la persona. La entrevistada especifica que sobretodo necesitaba que si alguien decía que iba a verla, que lo hiciera, que si luego no iban a verla su estado anímico bajaba notablemente.

A parte de los amigos, la entrevistada admite que el estar en contacto con otros pacientes que tenían cáncer, y sobretodo en situaciones similares a la suya, le servía de mucho como apoyo y fuente de información. Además con ellos podía compartir su experiencia, lograba un entendimiento que con otras personas no es posible por el hecho de que no han vivido esa situación. Podía hablar de futuro, de los tratamientos, de la evolución, de lo que pasará tras las operaciones, etc.

- A nivel médico y sanitario remarca como algo muy positivo que los médicos tengan una especial sensibilización con los jóvenes por el hecho de, como P3 dice, *"quedarles mucha vida por delante"*. También admite que le gustaría que tuvieran esa esperanza y sensibilización con todo enfermo sin importar la edad.

- El apoyo que recibió de parte de alguna asociación, como las voluntarias de hospital de la Asociación Española Contra el Cáncer es un punto fuerte debido a que podía hablar con alguien y desconectar y, en parte, romper con la rutina del hospital.
- Algunas de las aportaciones que realiza para cubrir las carencias que ella sentía como afectada son:
 - Aumentar los espacios de ocio y tiempo libre en el hospital
 - Aumentar los espacios en los que poder relacionarte con otros pacientes y otras personas dentro del propio hospital
- Al preguntarle por qué se debería hacer para cubrir las carencias que surgen como consecuencia de una enfermedad como el cáncer especifica:
 - Escuchar al paciente, hablar con él, apoyarle y comprender su situación y los cambios que se producen.

- Plantea que igual algunas personas necesitarían un grupo de apoyo con otros enfermos de su edad o parecida. Ella es una persona independiente pero si admite que podría ser positivo.
- Asegura que ella no cambia por lo que ha pasado y que de esa experiencia ha aprendido muchos elementos que aplica ahora a su vida. Entre ellos destaca como positivo de la enfermedad el que:
 - Ha aprendido a vivir
 - Ha aprendido a aprender cosas nuevas
 - Ha aprendido a aprovechar todo de manera diferente y más intensa a como lo hacía antes
 - Ha aprendido a valorar lo que antes no valoraba y a personas que antes no valoraba lo suficiente
 - Ha aprendido a no angustiarse por situaciones que todavía no han llegado y a vivir el día a día

1.3.6. Descripción de las herramientas empleadas: análisis de la realidad

Objetivo:

General:

- Conocer los recursos disponibles en Aragón para los jóvenes y adolescentes con cáncer

Hipótesis:

General:

- Existen asociaciones que atienden con un gran número de recursos a los pacientes de cáncer en Aragón

Secundarias:

- Sólo hay una asociación que trate siempre a los jóvenes con cáncer
- Existe otra asociación que trata a los jóvenes con cáncer en ocasiones especiales

- El resto de asociaciones no cubren las necesidades que plantea este colectivo

Diseño del estudio:

Para realizar un análisis de la realidad se han llevado a cabo dos actividades. La primera fase consiste en la recopilación de información sobre las asociaciones de Aragón dedicadas a atender a aquella población que pasa por una enfermedad como es el cáncer y la segunda el análisis de las observaciones realizadas en diferentes asociaciones y su actuación centrada en nuestro objeto de estudio, los jóvenes y adolescentes con cáncer.

Fase 1: Para recoger información sobre los recursos se ha llevado a cabo una recopilación de la misma en diferentes fuentes. Estas fuentes son: profesionales de las asociaciones, información pública, páginas web de las asociaciones, etc.

Se ha realizado una entrevista a la trabajadora social de ASPANOA por la que se obtuvo más información sobre la acción de la asociación, recursos, actividades, ayudas, etc. explicada la entrevista en un punto anterior de este trabajo.

Además, se han visitado las siguientes páginas web:

- Asociación Española Contra el Cáncer: cuenta con una gran información en su página web sobre actividades, profesionales, recursos, investigaciones, eventos, foros para pacientes con cáncer, etc.:



- Asociación de padres de niños oncológicos de Aragón: en su página web se puede encontrar las actividades y recursos básicos de los que dispone la asociación así como las noticias actualizadas de eventos y actividades que llevan a cabo:



- Fundación Josep Carreras: con una web enfocada sobretudo a la importancia y conocimiento de las investigaciones llevadas a cabo para encontrar una cura a la leucemia, en su página web puedes encontrar además recursos que pone a disposición de pacientes y familiares:



- Asociación de mujeres aragonesas con cáncer genital y de mama: en su web puedes encontrar información sobre los programas de los que dispone, actividades y noticias relevantes:



Fase 2: se ha llevado a cabo un estudio observacional participativo y sistemático durante las prácticas externas de la carrera de Trabajo Social y durante el voluntariado realizado en ASPANOA. La población objeto de estudio, son los jóvenes y adolescentes con cáncer en Aragón. La muestra, los usuarios de estas asociaciones.

Se recogía información sistemática (ver hoja de análisis en Anexo 4) en relación a las principales variables objeto de estudio de esta investigación:

En relación con la *asociación*, se ha presta atención a:

1) Población que atiende, 2) Profesionales de atención directa con la población, 3) Ayudas económicas, 4) Ayudas técnicas, 5) Recursos, 6) Actividades y 7) Grupos

En relación con la *persona*, observamos aquello relacionado con:

1) Fortalezas de los usuarios, 2) Debilidades de los usuarios 3) Número de participantes en las actividades y 4) Perfil de los participantes en las actividades

Así pues, se ha desarrollado una tabla de observaciones para cada asociación:

Tabla 2. Observación en la AECC durante el período de prácticas de septiembre de 2011 a febrero de 2012

Variables	Observación
Población que atiende	Toda persona que padece cáncer desde el diagnóstico hasta una vez superada la enfermedad.
Profesionales de atención directa con la población afectada	<ul style="list-style-type: none"> • 1 trabajadora social • 3 psicólogas especializadas en oncología • 2 coordinadoras de voluntariado en el Hospital Miguel Servet y en el Hospital Clínico Lozano Blesa
Ayudas económicas	<ul style="list-style-type: none"> • Para medicamentos • Para prótesis, alimentación especial por la enfermedad
Ayudas técnicas	<ul style="list-style-type: none"> • Sillas de ruedas • Andadores/muletas • Camas articuladas • Colchones antiescaras • Otros
Recursos	<ul style="list-style-type: none"> • Piso de acogida para personas que se trasladan desde fuera de Zaragoza por tratamientos o intervenciones • Voluntariado en los hospitales Miguel Servet y Clínico Lozano Blesa

Actividades	<ul style="list-style-type: none"> • Charlas a profesionales y pacientes así como a toda persona interesada en la enfermedad, reacciones emocionales, futuro, etc. • Talleres de abalorios, pequeñas reparaciones en el hogar, asesoría de imagen y punto.
Número de participantes	<ul style="list-style-type: none"> • El número de participantes varía en relación al tipo de charla. Puede ir de toda una clase de alumnos, a 10 personas interesadas en la acción de la asociación o a 20 enfermeras de un hospital para una charla sobre como tratar con los enfermos oncológicos. • En los talleres el número de personas máximo es de 10 por espacio menos el de pequeñas reparaciones donde admite más capacidad.
Perfil de los participantes	<ul style="list-style-type: none"> • En las charlas escolares son jóvenes. En las dedicadas al sector sanitario enfermeras sobretodo, los médicos se ausentan. En la charlas dirigidas a toda la población suele acudir gente de más de 40 años y sobretodo que han tenido algún tipo de experiencia cercana con la enfermedad.
Grupos	<ul style="list-style-type: none"> • Resiliencia: para personas que han pasado por el cáncer y pueden/quieren sacar lo positivo de la experiencia • Cuidadores: dedicado a

	<p>aquellas personas que invierten su tiempo en cuidar de la persona enferma</p> <ul style="list-style-type: none"> • Duelo: grupo formado por aquellas personas que han perdido a alguien cercano como consecuencia del cáncer • Mucho x Vivir: grupo de mujeres con cáncer de mama que se reúnen para compartir su experiencia, sacar lo positivo, aumentar su autoestima, etc.
Número de integrantes	En cada grupo hay una media de 10 integrantes en un principio aunque normalmente se termina con un número algo menor.
Perfil de los integrantes	<ul style="list-style-type: none"> • Resiliencia: personas que han sufrido un cáncer con de media de 40 años en adelante • Cuidadores: personas normalmente a partir de 28 años que necesitan el apoyo y comprensión de otros que pasan por su situación • Duelo: grupo formado por personas de unos 30 años en adelante que han perdido a un padre, madre o hermanos normalmente. • Mucho x vivir: mujeres de diferentes franjas de edad pero de normal a partir de los 28 años
Fortalezas de los usuarios	<ul style="list-style-type: none"> • Red de apoyo familiar • Fortaleza individual frente a la

	enfermedad
Debilidades de los usuarios	<ul style="list-style-type: none"> • Miedo • Desconocimiento sobre el futuro • Desconocimiento a la reacción del entorno
Observaciones	<ul style="list-style-type: none"> • Aunque la AECC atienda a personas de todas las edades tanto los grupos como los talleres suelen estar formados por personas de más de 30 años y sobretodo a partir de 40 y 50 años por lo que los jóvenes no se sienten del todo cómodos o entendidos en ellos. • Durante las prácticas en dos ocasiones viví la situación de dos jóvenes que preguntaban por talleres y al no haber uno en el que se sintieran más entendidos el único recurso era darles a conocer los Centros Cívicos pero faltaba el hecho de que necesitaban hablar con otros enfermos de cáncer • Hubo un caos de un chico al que un voluntario había ido a hablar con él pero nos contó a la trabajadora social y a mi que no le sirvió de mucho, puesto que era un hombre bastante más mayor que él (19 años) y además había pasado por un cáncer diferente.

Tabla 3. Observación en ASPANOA desde febrero de 2012 hasta la actualidad

Variables	Observación
Población que atiende	Menores con cáncer de 0 a 14 años
Profesionales de atención directa con la población afectada	<ul style="list-style-type: none"> • 1 trabajadora social • 1 psicólogo especializado en oncología • 1 coordinadora de voluntariado
Ayudas económicas	Ayudas económicas que se dan en función de las necesidades que se planteen
Ayudas técnicas	Sillas de ruedas para los enfermos que las necesiten
Recursos	<ul style="list-style-type: none"> • Piso de acogida para aquellas personas que tengan que trasladarse hasta Zaragoza desde fuera por tratamientos o ingresos • Residencia de ocio y tiempo libre en Almudevar para temporadas de descanso y retiro • Voluntariado en el Hospital Miguel Servet
Actividades	<ul style="list-style-type: none"> • Centro de tiempo libre cada sábado de 5:30 a 20:00 • Actividades algunos fines de semana • Eventos relacionados con el cáncer
Número de participantes	<ul style="list-style-type: none"> • En el centro de tiempo libre hay de media unos 12 niños cada

	<p>sábado.</p> <ul style="list-style-type: none"> • En el resto de eventos depende del tipo que sea. Aunque siempre habrá más por ser los niños con los padres y su entorno.
Perfil de los participantes	Los niños que acuden a las actividades son los que entran dentro de la edad que atiende ASPANOA o aquellos que han formado parte de ASPANOA durante su niñez o adolescencia y siguen acudiendo a las actividades.
Grupos	Durante mi voluntariado no he podido ver si se realiza algún grupo con los enfermos con cáncer
Número de integrantes	No puedo conocerlo al no haberlo visto
Perfil de los integrantes	Si existen grupos serán hasta 14 años
Fortalezas de los usuarios	<ul style="list-style-type: none"> • Energía • Vitalidad • Red familiar de apoyo y acogimiento
Debilidades de los usuarios	<ul style="list-style-type: none"> • Falta de conocimiento sobre el riesgo de la enfermedad • Demasiada empatía con el entorno que les influye negativamente si su entorno no es positivo • Falta de apoyo de los pares y de pares con cáncer
Observaciones	<ul style="list-style-type: none"> • Muchos adolescentes en edad más avanzada y jóvenes que ya no

	<p>entran en la franja de edad de un niño de ASPANOA pero son atendidos por ser “antiguos miembros” dan a conocer la dificultad en las relaciones y la necesidad de estar con iguales que pasen por la enfermedad</p> <ul style="list-style-type: none"> • Algo muy positivo es que aunque los niños/adolescentes ya no estén enfermos pueden seguir yendo a las actividades. Incluso hay familiares (niños y adolescentes) de un fallecido por cáncer que siguen yendo al club de tiempo libre.
--	---

Conclusiones:

- La AECC tiene talleres y grupos pero nada que esté indicado en especial para jóvenes y adolescentes más allá de los 14 años. No se sienten realmente integrados en los talleres y actividades existentes ahora mismo.
- ASPANOA tampoco cubre este aspecto al centrarse su atención hasta los 14 años.
- Existe una necesidad de adolescentes mas mayores y jóvenes por compartir su experiencia y tener contacto con personas de su edad que han pasado o están pasando por un cáncer, se sienten más comprendidos y pueden tener una mayor confianza.
- La única solución ahora mismo es la derivación a un Centro Cívico pero sigue sin cubrirse el aspecto de contactar con alguien que pase por la enfermedad y puedan resolver dudas.

1.3.7. Sistema de citas

El sistema de citas utilizado a lo largo de este trabajo de investigación ha sido el de Normas A.P.A. Se caracteriza por:

- Tener las referencias citadas de la siguiente manera:

Apellido del autor, coma, inicial/es del nombre, punto, fecha entre paréntesis, punto, título subrayado o en letra cursiva, punto, lugar de edición, punto

- En el caso de ser una revista lo que irá en subrayado o en cursiva será el título de la revista

- Las referencias a lo largo del texto están señaladas con el autor y el año de publicación

- Si durante el texto se cita una referencia de más de tres autores se puede citar el primero seguido de la expresión et al. (y otros)

1.4. ESTRUCTURA DEL TRABAJO

El presente trabajo se divide en tres grandes partes que pueden señalarse de la siguiente forma:

- Introducción del trabajo formada por:
 - Justificación, la razón que lleva a la realización de este trabajo.
 - Objeto del trabajo
 - Metodología empleada para la realización del mismo:
 - Entrevistas sistemáticas a diferentes profesionales y afectados por el cáncer
 - Observaciones sistemáticas en dos de las asociaciones que centran su atención en la enfermedad del cáncer
 - Análisis de la realidad de la existencia de recursos en Aragón para enfermos con cáncer
- Marco teórico en el que se incluye:
 - Las necesidades, variedades y características, de los adolescentes y jóvenes con cáncer
 - El análisis de las características, servicios y ayudas que prestan los diferentes recursos disponibles en Aragón para los enfermos de cáncer
- Resultados de la investigación donde se puede ver:
 - Relación de necesidades y de recursos disponibles para ver cuáles están cubiertas y cuáles quedan sin atender
 - Conclusiones de la investigación
 - Propuestas de actuación en relación a los resultados obtenidos

Por último se encuentra en el trabajo la bibliografía utilizada a lo largo del mismo para la obtención de información de diferentes bases de datos y los anexos, información adicional para el trabajo.

2. MARCO TEÓRICO

2.1. NECESIDADES DE ADOLESCENTES Y JÓVENES CON CÁNCER

Lewis (1996) define la adolescencia como una *“compleja fase de desarrollo de la vida humana que incluye características especiales, como la formación de una identidad, el establecimiento de la independencia y autonomía, desarrollo sexual, físico y emocional, la construcción de la autoestima y el conocimiento de las oportunidades de futuro a lo largo de la preparación educativa y vocacional.”*

Cuando un joven o adolescente es diagnosticado de cáncer se pueden producir efectos devastadores en su vida sea en los años que sea (Eiser, 1996). Aumenta la incertidumbre, la falta de significado, los estigmas y el aislamiento social y emocional. Se interrumpe el desarrollo que sería calificado como normal social y emocionalmente en el joven produciendo un incremento de la dependencia de estos de sus padres y creando amenazas para con los pares (Maguire, 1996).

A los propios aspectos característicos de la adolescencia, la carga añadida de una enfermedad como el cáncer, lleva a una pérdida del autoestima, control e independencia. Cambia la imagen corporal influyendo en la identidad sexual y se produce un temor al rechazo de los pares por lo que se reduce la participación en las actividades sociales y físicas (Barr, 2002). En el estrés normal de la adolescencia se suma el diagnóstico y tratamiento de cáncer sobrepasando a los adolescentes por la poca experiencia que tienen al tratar con estresores de ese tipo y magnitud (Hartup, 1993).

Según Preto y Travis (1985) para los jóvenes y adolescentes el diagnóstico de cáncer y el tratamiento en su edad tiene unas demandas específicas en su colectivo. Uno de los aspectos clave es la necesidad de individualizar, lo que incluye tener una identidad separada de la familia y formar un grupo de pares, temas que trataremos a continuación.

2.1.1. Imagen

A los adolescentes les preocupan los cambios que se producen en su imagen como consecuencia del cáncer. Los tratamientos les producen caída del cabello, cambios de peso drásticos, eczemas y sequedad en la piel, cambios en las uñas, etc. lo que provoca que tengan una autoestima menor (Torrado, 2009).

Durante el tratamiento, surgen muchos cambios en los enfermos de cáncer siendo comunes la variación en los gustos por las comidas, la anorexia, el cansancio, cambios de humor, náuseas, vómitos, diarrea, decaimiento, caída del pelo, etc. Aparecen con los primeros ciclos de tratamiento de quimioterapia y duran todo lo que dure el tratamiento en mayor o menor intensidad y de forma más o menos llevadera. La caída del pelo la llevan peor los más mayores llegando hasta a aislarse por completo y estar desanimados por causa del cambio físico que se ha producido en ellos. A algunos les da vergüenza salir a la calle, no les gusta que se les mire porque se sienten diferentes a los demás. Todo esto les hace más difícil el volver a los estudios por la dificultad que se produce a la hora de comunicarse con sus compañeros de clase por los cambios físicos y por el miedo de los compañeros a lo desconocido de la enfermedad (González Carrión, 2007).

Por ese cansancio que les provoca el tratamiento se mueven poco y están mucho en cama. Se quedan sin fuerzas y eso les impide hacer actividades, caminar, etc. Les impide estar bien físicamente y les hace estar más decaídos, entrando en tristeza y a veces enfado (González Carrión, 2007).

Eso les dificulta el tener ganas de relacionarse o hacer actividades. Les preocupa bastante la pérdida de fuerza física ya que no se encuentran bien y a veces les cuesta incluso andar. Se encuentran limitados a la hora de realizar las actividades de la vida diaria debido al cansancio por tratamientos, poca movilidad, el estar en la cama, la desnutrición acusada por los tratamientos, agotamiento, decaimiento, etc. Los profesionales de la salud han detectado una necesidad de comunicación en los enfermos de cáncer, una falta de relación con niños de su edad que produce un aislamiento, el temor a ser rechazados y una baja autoestima (González Carrión, 2007).

2.1.2. Reacciones emocionales

Existen una serie de reacciones comunes en los niños y adolescentes que padecen cáncer que varían según la gravedad de la enfermedad, el apoyo que tienen y otros factores. Tienden a sentirse aislados y diferentes del resto. Muchas veces intentan ocultar lo que les pasa o se sienten observados constantemente (Teung, 1985; Schulte et al, 2002).

Además los cambios físicos influyen en su estado de ánimo. Se produce un malestar continuo, incógnitas, desconocimiento, descontrol, etc. produciendo cambios de humor en los jóvenes. Están más tristes y la situación que viven con la enfermedad les supera. Suelen estar más callados, esperando a ver como evoluciona su situación con el tratamiento, sin mucho interés en relacionarse con quien entra a la habitación a verles (González Carrión, 2007).

Los sentimientos de los adolescentes son muy variados dependiendo de lo que cada uno experimenta tras el diagnóstico. A nivel emocional, hay pacientes que no se sienten enfermos mientras que otros pueden sufrir mucho (Chesler, 1991). Algo que puede dar un poco de confianza al adolescente es incluirles en la conversación lo máximo posible. Los grupos formados por adolescentes y jóvenes con cáncer dan a conocer la importancia que tiene para ellos la comunicación con los miembros de la familia, quieren ser escuchados por ellos y sus necesidades por el equipo médico (Ritchie, 2001). Los grupos de apoyo liderados por un profesional de la salud, trabajador social o psicólogo son importantes para ayudarles a manejar el estrés, la depresión, la ansiedad o las preocupaciones que les supone la enfermedad y los tratamientos, así como el nuevo rol que tienen en su vida (Zebrack et al, 2006 y 2007).

Cuanto más mayor es el adolescente al ser diagnosticado, más perciben un control para tratar con la enfermedad (Sorgen et al, 2002). Es la razón por la que el joven es capaz de demostrar una larga variedad de estrategias para tratar y atender de forma activa los factores estresantes del ambiente (Jamison et al, 1986).

2.1.3. Relaciones familiares

Tanto con los menores y jóvenes con cáncer como con la familia hay que trabajar una conexión con la realidad, dándoles mecanismos de defensa contra el temor y la ansiedad de la enfermedad, tratamientos, hospitalizaciones, etc. (González Carrión, 2007).

El estar hospitalizados tanto tiempo provoca que tengan una pérdida de autonomía y una falta de independencia, tan valorada en la edad adolescente. En esa edad, el hecho de compartir el mismo espacio con los padres durante mucho tiempo hace que se sientan sin una salida, acorralados. A veces esto provoca el rechazo y la desconexión por parte del adolescente, sobretodo al principio cuando se producen los cambios, pudiendo llegar a hacerse el dormido, no hablar, hablar poco, etc. Lo que da como resultado este comportamiento es una angustia en los padres que se vuelven más vigilantes, sobreprotegiendo al adolescente y favoreciendo que este comportamiento se refuerce (Torrado, 2009).

Cuando los niños son más pequeños los padres son las personas más importantes que tienen. Los hermanos y amigos lo son también en todas las edades y durante ingresos o épocas de reposo echan de menos no verles. Es importante que los padres estén sobretodo por la noche (Mitchell et al., 2006). Además ellos reconocen que sus padres sufren e intentan que los diferentes profesionales que les atienden en el ámbito de la salud hagan un esfuerzo por ayudarles durante los tratamientos. Cuando son más mayores, destacan los deseos de que las vidas de sus padres sean tan buenas como puedan (Gibson et al., 2010).

Aunque el apoyo por parte de las familias es indispensable y vital también dan a conocer los jóvenes con cáncer que resulta difícil la situación en la que están por el tiempo gastado con la familia tanto tiempo y por la falta de privacidad que tienen, sobretodo a la hora de hablar de sus sentimientos, costándoles hablar con sus padre y haciéndolo con desgana (Enskar et al, 1997).

2.1.4. Relaciones con los pares

Muchos jóvenes consideran la interacción con su entorno familiar y social un fuerte pilar durante la enfermedad, considerándola una red de apoyo de las más importantes para asegurar su progreso en el tratamiento (Lina et al., 2006). Los jóvenes con cáncer destacan la importancia de los amigos como fuente importante de apoyo en esta edad, sobretodo por el hecho de que con ellos pueden hablar de sus preocupaciones. Aun así, con los ingresos hospitalarios les es difícil mantener el contacto con sus amigos. No es fácil para los amigos visitar el hospital y hay muchas veces que no pueden hablar por teléfono y no pueden llevar móviles (Gibson et al., 2010).

Aunque necesiten ese apoyo, admiten que viven una negociación entre las demandas físicas que padecen y las emocionales por el tratamiento y el intento de conseguir un desarrollo en su adolescencia. Dan a conocer que siguen sin poder hacer las mismas actividades que sus pares (Novakovic et al., 1996) lo que les impide participar en ciertas relaciones sociales. Además otros efectos secundarios como la caída del cabello les hace más inseguros y reduce su participación en estas actividades durante el tratamiento (Manne et al., 1998).

Además, a nivel social, al tener que dejar a sus familias, su casa, estudios, amigos, etc. se genera en ellos nuevas preocupaciones que se añaden a las propias de la edad y de su estado de salud. Tienen que afrontar los problemas psicosociales y emocionales y los cambios producidos en la estructura y dinámica familiar (Lina et al., 2006). Por ello, los planes de intervención en jóvenes con cáncer deberían contemplar la participación de redes más amplias, donde participe no sólo el equipo profesional sino también la familia, los pares y la comunidad (Lina et al., 2006).

El apoyo por parte de los amigos es importante. Los adolescentes muestran una alta necesidad de apoyo de sus amigos durante la fase inicial de tratamiento pero un decrecimiento del apoyo de los amigos con el tiempo (Enskar et al., 1997). Por otra parte, se destaca mucho el apoyo de otros enfermos con cáncer (Dunsmore et al., 1995) y pares sanos (Ritchie, 2001). Aunque todos los pares sean importantes, los jóvenes con cáncer dan a

conocer que prefieren tener información sobre la enfermedad de otros jóvenes con la misma enfermedad (Dunsmore et al., 1995). Buscan poder conocer no solo a otros jóvenes con cáncer sino también a supervivientes. Parece que establecen una mejor relación con los padres de su misma edad que padecen la enfermedad y obtienen un beneficio mayor o al menos diferente que el apoyo de sus familias y amigos. Con ellos obtienen nuevas habilidades aprendidas con la interacción entre todos y comportamientos positivos para la salud. Las oportunidades de conocer a otros con los que comparten experiencias similares produce un cambio en sus preocupaciones, tratan el no saber, la dependencia de otros, la exclusión social, los cambios en la imagen, la intimidad, la sexualidad, los planes de futuro, etc. Algunas actividades como talleres ofrecen estas oportunidades de comunicación, promoviendo un sentido de identidad grupal muy importante en el desarrollo de esta edad (Zebrack et al., 2006 y 2007).

2.1.5. Hospitalización, salud y cuidado

Para los adolescentes y jóvenes pasar de un ambiente natural de estar en un hogar a tener que estar ingresados o pasar períodos largos en el hospital por tratamientos u operaciones es un gran cambio.

Los jóvenes con cáncer necesitan un ambiente que no se diferencia mucho del propio que tienen en su casa. Algo que les ayuda es llevar juegos, fotografías, mantas o almohadas que tengan en casa al hospital para hacerlo más un hogar. Buscan claridad, color y comodidad y no un aspecto de hospital. Prefieren no estar en las mismas zonas que los bebés porque *"hacen ruido y les ponen nerviosos"*, los adolescentes y jóvenes también admiten que les gusta estar con personas de su edad y lo valoran porque entonces todo está adecuado a sus mismos años. Cuanto más mayores son más se quiere un ambiente privado. Prefieren una habitación cerrada donde puedan estar solos a una sala abierta donde deban estar en grupo. Aun así hay algunos que les gusta el poder compartir la habitación, donde se coloca una cortina que da algo de privacidad. Aunque sin ella pueden conocer a otros pacientes más fácilmente y se dan cuenta de que no están solos. Aun así se quejan de que

con esas cortinas las conversaciones no pueden ser privadas (Gibson et al., 2010).

Algo que les causa estrés es la propia enfermedad y la hospitalización en relación a como reaccionan personalmente y a su edad. Esto puede reducirse con la presencia de un padre o madre como elemento fundamental, ya que protege al enfermo y le transmite seguridad sólo con estar a su lado. Algunos factores, como la falta de ajuste entre el hijo y los padres, el estar hospitalizados continuamente, la actividad o pasividad del menor y un temperamento difícil que hacen que sean más vulnerables al estrés de la hospitalización. Por eso es importante ayudarle en sus necesidades mientras no se autosuficiente e ir fomentando el autocuidado en la medida de sus posibilidades. También es necesario potenciar las relaciones con otros de su edad o similar y con enfermedades parecidas o iguales al cáncer y proporcionarles distracciones adecuadas a su edad y preferencias. Esto les ayuda a reducir el aburrimiento, que estando hospitalizados todo el día es difícil (González Carrión, 2007).

Hay determinadas peticiones que los adolescentes y jóvenes con cáncer tienen en cuanto a los ingresos en hospital. Buscan programas de apoyo en diferentes edades, personal especializado en tratamiento de jóvenes con cáncer, que se minimicen los efectos secundarios de los tratamientos, servicios de información y fertilidad y riesgos de infertilidad de los tratamientos, encuadrar los tratamientos en horas específicas para que los jóvenes puedan llevar una vida lo más normal posible, información individualizada sobre la enfermedad, información adecuada a la edad sobre el cáncer y los tratamientos y tener la posibilidad de decidir sobre sus vidas (Zebrack et al., 2006 y 2007).

2.1.6. Aprendizaje y juego

Cuando se les diagnostica la enfermedad empiezan a tener problemas en el curso escolar, a los que luego se puede sumar las épocas de tratamientos o intervenciones. Ellos quieren seguir su actividad escolar y no quedarse atrás en los estudios. Pueden llegar a perder algún curso y quedar retrasados

escolarmente, a parte de perder relación con los compañeros y amigos. La vida de los adolescentes y jóvenes gira en torno al instituto y universidad. Cuando son diagnosticados les cambia la vida por completo y en poco tiempo, tienen que ir al hospital, estar ingresados, y perder la actividad más fuerte que tenían de relación y educación durante varios meses o incluso todo el curso. La atención a la educación tiene que ser uno de los principales programas de tratamiento de niños a jóvenes con cáncer por parte de todos los profesionales sanitarios, profesores y padres (González Carrión, 2007).

2.1.7. Necesidades en adquisición de habilidades

Los pacientes con cáncer en esta edad necesitan sentir un control sobre su vida y sobre los cambios que se han producido en ella. Suelen depender de la ayuda de los padres y buscan poder ser responsables de su propio cuidado y poder tomar decisiones por ellos mismos. Necesitan adquirir las habilidades necesarias para poder controlar el desconocimiento sobre lo que pasará en el futuro, sobre la expresión de sentimientos acerca del cáncer, habilidades para afrontar el estigma y discriminación que tiene la enfermedad en el trabajo, escuela y sociedad, y en definitiva, habilidades para superar el cáncer.

Con el paso del tiempo han de poder adquirir la capacidad de integrar el cáncer en la propia imagen y entender algunas reacciones emocionales como propias de la enfermedad, lo que les ayuda a sentirse más seguros y mejorar sus relaciones con los compañeros, futuras parejas y familiares. También les ayuda a tener esperanzas y sueños en el futuro y enfrentar el miedo a la enfermedad. Además, esta concienciación sobre la enfermedad les ayuda a encontrar un nuevo sentido a la normalidad de sus vidas y a una superación del cambio que supone en ellas (Zebrack et al., 2006 y 2007).

2.1.8. Cuadro resumen de las necesidades

Tabla 1: cuadro resumen de las necesidades

Cambios en la imagen	<ul style="list-style-type: none">- Necesidad de comunicación- Aislamiento por cambios de imagen- Temor al rechazo- Baja autoestima
Reacciones emocionales	<ul style="list-style-type: none">- Sentimiento de ser observados- Necesidad de inclusión en conversación- Necesidad de comunicación con la familia y médicos- Necesidad de saber manejar el estrés
Relaciones familiares	<ul style="list-style-type: none">- Necesidad de conexión con la realidad- Necesidad de autonomía e independencia- Necesidad de apoyo familiar
Relaciones con los pares	<ul style="list-style-type: none">- Necesidad de relación con pares por una mayor confianza- Necesidad de relación con enfermos de cáncer- Necesidad de relación social- Necesidad de grupos de apoyo mayormente con enfermos de cáncer de su edad
Hospital, salud y cuidados	<ul style="list-style-type: none">- Hacer el hospital más un hogar- Atención y grupos por edades- Programas específicos según edad y áreas
Aprendizaje y juego	<ul style="list-style-type: none">- Seguimiento escolar, laboral o formación
Adquisición de habilidades	<ul style="list-style-type: none">- Herramientas para afrontar el cáncer- Habilidades para incrementar la autonomía- Concienciación sobre la enfermedad

2.2 RECURSOS PARA ADOLESCENTES Y JÓVENES CON CÁNCER EN ARAGÓN

Existen en Aragón diferentes asociaciones que trabajan para ayudar y mejorar la situación de las personas que padecen cáncer y se encuentran en la región de Aragón. La más importante por las actividades y áreas que abarca es la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), que trabaja a nivel nacional con enfermos y su entorno en todas las edades. Después, en orden de importancia para este trabajo de investigación, le sigue ASPANOA (Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón), cuyo trabajo y atención se centra en menores de Aragón hasta los 14 años y en casos muy excepcionales (recidivas de antiguos pacientes) otras edades. Aunque no tan amplia como las anteriores, también existe la fundación Josep Carreras que trabaja con los enfermos de médula espinal, donde entran muchos jóvenes y adolescentes que padecen leucemias u otro tipo de cáncer que afecte a la médula. Por último, aunque menos importante por la gran minoría de casos que pueden surgir, existe AMAC-GEMA (Asociación de Cáncer de Mama y Genital de Aragón) cuya atención se centra en las mujeres con cáncer de mama, siendo muy pocos los casos que se den en adolescentes y jóvenes menores de 21 años.

2.2.1. A.E.C.C. (Asociación Española Contra el Cáncer)

La Asociación Española Contra El Cáncer es una organización no lucrativa, privada, que lleva años trabajando en la lucha contra el cáncer. Está formada por pacientes, familiares, personas voluntarias y profesionales.

Cuenta con numerosos recursos que abarcan diferentes áreas: económica, material, relaciones, etc.

Dentro de las prestaciones que pone a disposición de los pacientes se encuentran:

- Ayudas técnicas. Son unas ayudas que presta la asociación para hacer más cómoda la situación, cuidados y manejo de una persona enferma con problemas de movilidad, fuerza etc. Son:
 - Sillas de ruedas tanto para la calle como para el hogar
 - Andadores

- Colchones antiescaras
- Pelucas
- Camas articuladas
- Muletas

- Prestación económica. Se da en casos en los que la persona con cáncer o la familia no tengan los suficientes ingresos como para hacer frente a gastos derivados de la enfermedad como puede ser un tratamiento, una prótesis etc. Mirados los ingresos de la persona y con un justificante, ya sea la receta sellada o un volante del médico, se aprueba en junta y se le paga el gasto necesario.

En cuanto a programas y servicios, la AECC lleva a cabo:

- Prevención del cáncer mediante campañas educativas y programas como:
 - Tabaco: programa terapéutico para dejar de fumar, programas de prevención en centros educativos, programas para jóvenes.
 - Alimentación: programas de alimentación para adultos, niños y empresas.
 - Exposición solar: campañas educativas y programas de prevención
 - Jóvenes: “vivir en salud”
 - Conferencias informativas sobre el código europeo contra el cáncer
- Detección precoz del cáncer: programas e detección precoz del cáncer de mama.
- Programas de apoyo al niño con cáncer: atención psicosocial y animación del tiempo libre para niños oncológicos hospitalizados.
- Investigación. Fundación Científica de la AECC. Ayudas a proyectos de investigación.
- Atención domiciliaria al enfermo en fase terminal y su familia (Cuidados paliativos domiciliarios).

- Centro de información: www.aecc.es y el teléfono gratuito para consultas médicas: Infocáncer 900 100 036.

- Formación y docencia. Organización de congresos, jornadas y actividades de divulgación científica.

Programas y grupos para los enfermos y familiares:

- Primer impacto: recibir un diagnóstico de cáncer conlleva una gran incertidumbre en el que la aparición de dudas y temores son inevitables. El diagnóstico de cáncer está asociado a una amenaza para la salud con repercusiones en todas las esferas de la vida de la persona enferma y de sus familiares: a nivel social, laboral, económico y familiar. "Primer Impacto" atiende de forma inmediata e integral las necesidades del paciente y sus familiares en el momento inicial del diagnóstico. Su objetivo es identificar de forma rápida la demanda de los pacientes, determinar el servicio o programa más adecuado para cada caso y disminuir la posible congestión de los servicios, mejorando el flujo de pacientes dentro de los programas de atención psicosocial de la AECC. Este programa está en vías de ponerse en marcha.

- Grupo mucho x vivir: desarrollado desde 1987 el principal objetivo es ayudar a afrontar la enfermedad y mejorar la calidad de vida de las mujeres con cáncer de mama. Además, participar en el grupo permite a las mujeres establecer contacto con otras que han tenido cáncer de mama, encontrar alternativas para el tiempo libre y conseguir información que mejore su salud. Se ofrece atención psicológica individual, intervención grupal para abordar el estado de ánimo, la ansiedad, cambios en la imagen corporal, etc.; intervención social con las familias, actividades de ocio y tiempo libre, actividades formativas sobre la enfermedad y repercusiones, talleres ocupacionales, pautas y prevención de linfedema, etc.

- Grupo de cuidadores: grupo formado por aquellas personas que dedican su tiempo a cuidar de los enfermos. Guiados por una psicóloga y una trabajadora social, se reúnen todas las semanas para compartir sus experiencias y aprender pautas de cómo llevar mejor la

actividad como cuidadores para evitar la sobrecarga física y emocional que suponen los cuidados de una persona enferma.

- Grupo de duelo: grupo formado por aquellas personas que han sufrido el fallecimiento de algún ser querido por causa del cáncer y que mediante sesiones con otras personas que han pasado por su situación pueden llevar mejor la situación del duelo. Guiados por una psicóloga, las personas del grupo de duelo aprenden a volver a su vida tal y como la llevaban antes de la enfermedad, a dedicarse tiempo a ellos mismos, a no sentirse mal por recuperar las actividades que hacían antes, a llevar de la mejor manera posible el fallecimiento de un ser cercano, etc.

- Atención psicológica para el enfermo y la familia después del impacto emocional, laboral, económico y social que supone una enfermedad como el cáncer. Es un servicio gratuito que resuelve los trastornos psicológicos que pueden surgir a lo largo del proceso de enfermedad y su posterior recuperación. Además se ofrece asesoramiento y entrenamiento en control de estrés, resolución de problemas y afrontamiento de situaciones difíciles y estrategias para mejorar la relación terapéutica y la comunicación establecida entre los profesionales sanitarios y los enfermos y familiares.

- Atención social: con el objetivo de contribuir a mejorar la calidad de vida del paciente y su familia y facilitar su adaptación psicosocial, el servicio gratuito de trabajo social cuenta con un equipo especializado de Trabajadores Sociales que proporcionan información y asesoramiento sobre los distintos recursos sociales existentes. Se ofrecen recursos informativos, económicos y humanos dirigidos a paliar las necesidades sociales que aparecen en el proceso de enfermedad, así como orientación para su reincorporación laboral y social.

- Atención psicológica tras la enfermedad: muchas veces la muerte de un ser querido es una de las situaciones más dolorosas. Durante el duelo la persona puede sentir muchas emociones muy distintas y notar muchos cambios en el estado de ánimo y en su forma

de actuar y comportarse. Desde la AECC se da un apoyo a los familiares, tanto de forma individual como grupal, que han perdido a un ser querido por causa del cáncer.

- Colonias infantiles: cada año, la AECC organiza campamentos y colonias de verano en el Valle de Aran (Lérida) en la sierra de Ador (Valencia) en Tenerife y Córdoba para niños que han tenido cáncer. Se pretende crear un espacio de ocio y tiempo libre donde los niños y jóvenes que han tenido cáncer puedan alejarse del entorno hospitalario, las visitas regulares al médico, etc. y tengan la posibilidad de vivir una experiencia gratificante.

- Alojamiento en pisos y residencias: desde el año 1992 la AECC viene impulsando la creación de residencias y pisos de acogida con el objetivo de acoger al enfermo de cáncer que tiene que desplazarse de su lugar de residencia para recibir tratamiento y a sus familiares. Están situados en las principales ciudades españolas, especialmente en aquellas que cuentan con hospitales que incluyen, entre sus servicios, oncología pediátrica, oncología médica y oncología radioterápica.

- Atención al niño y al joven con cáncer: se trata de una atención individual al niño y adolescente diagnosticado de cáncer y su familia que tiene por objeto prevenir, compensar las alteraciones emocionales y sociales que puedan surgir en el niño enfermo y sus familiares como consecuencia de la enfermedad. Ofrece terapia psicológica y ayuda para tratamientos específicos.

- Cuidados paliativos: cada año mueren de cáncer en España alrededor de 100.000 personas, este dato pone de manifiesto que la atención integral de los pacientes en fase avanzada de la enfermedad debe ser un objetivo prioritario de la sanidad. Las unidades de cuidados paliativos son un apoyo indispensable tanto para el enfermo de cáncer que permanece en su domicilio como para los cuidadores que le atienden. Se facilita el apoyo emocional, se promueve el bienestar y se mejora la calidad de vida. Los cuidados paliativos pretenden disminuir el sufrimiento del enfermo, mejorar la calidad de vida del enfermo y la

familia, fomentar la autonomía del enfermo, potenciar la participación de la familia haciéndola sentir útil y ayudar a los familiares a elaborar su duelo antes y después del fallecimiento del ser querido.

- Talleres: la asociación cuenta con una serie de talleres a los que los pacientes y familiares pueden apuntarse para ocupar su tiempo libre, fomentar relaciones con otros afectados por la enfermedad como ellos, aprender nuevas actividades, etc. Hay talleres como punto, abalorios, pequeñas reparaciones en el hogar, asesoría de imagen, cocina, etc.

- Voluntariado: la AECC cuenta con cinco tipos de voluntariado. El primero de ellos es el de hospital donde todas las mañanas van voluntarios al Hospital Miguel Servet y al Hospital Clínico Lozano Blesa para acompañar a los pacientes, pasar por las habitaciones, por las salas de tratamiento de quimioterapia y radioterapia, dar apoyo, etc. El segundo voluntariado es el de domicilio donde hacen la misma labor que los anteriores pero en el propio domicilio de los pacientes, sirviendo de desahogo a los familiares que pueden realizar otras tareas mientras el voluntario está con la persona enferma. Otro voluntariado es el de teléfono, que atienden las llamadas a la asociación y son la primera cara que los pacientes y familiares ven al entrar. Otro es el voluntario de administración que sirve de apoyo en tareas administrativas. Por último está el voluntario testimonial, pacientes que han pasado por cáncer y que con su testimonio pueden ayudar a otros que están pasando por la misma situación.

- La AECC cuenta con un foro en su página web en el que toda persona o familiar oncológico puede exponer su caso, dudas, mantener contacto con otras personas que pasan por una situación igual o similar de forma que pueden establecer una unión y resolver parte de las dudas que les generan una angustia.

2.2.2. ASPANOA (Asociación de padres de niños oncológicos de Aragón)

Se fundó en 1.988 por un grupo de padres de niños enfermos por cáncer que recibían su tratamiento en el Hospital Miguel Servet de Zaragoza. Atiende en Aragón a los niños y adolescentes que padecen cáncer de 0 a 14 años. Para atender tanto a los niños como a las familias cuenta con los siguientes servicios:

- Piso de acogida: ASPANOA cuenta con un piso de cinco habitaciones para aquellas familias que han de desplazarse de ciudad debido a operaciones, tratamientos, etc. por los que ha de pasar su hijo con cáncer. Es un servicio gratuito donde sólo tienen que pagar su propia comida y dura el tiempo que el niño tenga que estar hospitalizado o con tratamiento hasta que vuelvan a su ciudad de origen.
- En el hospital cuentan con los siguientes servicios:
 - Proporcionan las comidas de forma gratuita a los acompañantes de los niños hospitalizados.
 - Los profesionales de ASPANOA visitan de forma diaria a las familias de los niños ingresados para ofrecer su ayuda.
 - Un día a la semana se realiza una clase de musicoterapia
 - Desde enero de 2.011 existe una contratación de una oncopediatra para mejorar la asistencia sanitaria del hospital que trabaja en colaboración con el resto del personal sanitario de la planta.
 - Voluntarios de ASPANOA que acuden durante toda la semana por las tardes para estar con los niños, jugar con ellos, hacer más llevadera la estancia tanto para ellos como para los padres que tienen un rato de descanso o libre mientras los voluntarios están con sus hijos. Además se ha equipado cada habitación de la planta con televisión, DVD y Play Station para que los niños estén más entretenidos.

- Reuniones periódicas con los profesionales del hospital y el equipo de profesores de atención domiciliaria para mantener un contacto y llevar un seguimiento de los casos.
- Atención psicológica: un diagnóstico de cáncer en un niño es un hecho impactante y muy duro para la familia y el afectado. Se produce una gran confusión y no entender lo que está pasando ni por qué. Los padres necesitan hacer frente a su propio shock emocional mientras proporcionan ayuda y cuidado a su hijo o hija enfermos y el resto de hijos en caso de tenerlos. Los cambios que se producen en todos los ámbitos de la vida familiar, de salud, escolar y social afectan de tal manera que es muy difícil que puedan sobrellevarlo sin una ayuda externa. En cada etapa de la enfermedad, desde ASPANOA, se presta una atención psicológica personalizada a cada caso para ayudar a llevar mejor la situación y lidiar con las situaciones nuevas que llegan a la familia y al entorno. Todo esto de manos de un psicooncólogo especializado en niños y adolescentes.
- Atención social: debido a la cantidad de cambios en todos los ámbitos que se producen en la vida del niño y su familia se necesita dar a conocer y poner a disposición de la familia una serie de mecanismos, conocimientos y ayudas que les hagan más fácil su paso por la enfermedad. Por ello, las familias por medio de la trabajadora social a la que le exponen sus dudas y preocupaciones, buscarán las ayudas y recursos necesarios (técnicos, humanos, materiales o económicos) para tratar los problemas. Dentro de la atención social, las intervenciones más comunes son:
 - Acogida y presentación de la asociación y los recursos que da a las familias
 - Información y orientación así como asesoramiento sobre prestaciones, recursos o ayudas de la propia asociación o de otras instituciones
 - Valoración para ayudas económicas

- Tramitación de alojamiento para familias que tienen que quedarse en Zaragoza por temas relacionados a la enfermedad
- Apoyo emocional a las familias e intervención con las mismas también de forma individual
- Valoración y seguimiento en todas las fases de la enfermedad
- Derivación a otros recursos o profesionales especializados
- Préstamo de silla de ruedas: para los pacientes que lo necesiten tienen a su disposición sillas de ruedas de forma gratuita y por tiempo ilimitado.
- Voluntariado: ASPANOA tiene una gran bolsa de voluntariado que ayuda a la asociación a la buena atención de las personas enfermas y su entorno. Se divide en diferentes tipos. Uno de los tipos es el voluntariado de hospital, que acuden todas las tardes al Hospital Infantil Miguel Server para ayudar en la acogida de las familias en la planta del hospital, llevar a cabo actividades de ocio y tiempo libre con los niños en las habitaciones o en la sala de juegos y hacer acompañamientos. Los voluntarios ayudan a que durante esas horas los familiares puedan realizar otras tareas que no pueden hacer mientras están cuidando de sus hijos. También hay voluntarios en la asociación para tareas de apoyo en gestión y administración. También en la asociación se lleva a cabo en la planta baja el club de tiempo libre para aquellos niños que las tardes de los sábados quieran reunirse para hacer actividades de ocio y tiempo libre acompañados por otros niños. Fuera de la sede hay voluntarios dedicados a la coordinación y desarrollo de actividades a gran nivel que se realizan durante el año como jornadas, partidos de fútbol, ferias, actos benéficos etc.
- Residencia de ocio y tiempo libre de Almudevar: es una residencia de dos pisos pensada como centro de recuperación y bienestar. Está preparada para la celebración de talleres de ocio y tiempo libre, campamentos, congresos, encuentros, reuniones, convivencias, estancia

de grupos, estancias de familias para descanso y recuperación de procesos críticos etc. Cuenta con posta deportiva y zona de juegos para los más pequeños.

2.2.3. Fundación Josep Carreras

Fundada en 1988 por Josep Carreras, afectado por leucemia, junto a un gran equipo de científicos y empresarios fue creada para buscar una cura para esta enfermedad. Basa su actividad y soporte en:

- Investigación científica: Para la Fundación, el apoyo a la investigación científica es uno de los elementos centrales para conseguir curar la leucemia.
- REDMO (Registro de Donantes de Médula Ósea): creado en 1991 el registro consigue que no haya pacientes con leucemia que puedan quedarse sin la posibilidad de recibir un transporte de médula por no haber un donante compatible en su familia. Que el donante pueda ser un familiar se da en uno de cada cuatro pacientes por lo que la posibilidad de disponer de un banco de donantes de médula abre las posibilidades de curación.
- Servicios Sociales: no sólo se pretende curar la leucemia sino también hacer que la enfermedad sea una etapa más fácil de llevar tanto para el paciente como para la familia. La atención a todo el entorno y al paciente es esencial y más cuando los ingresos y tratamientos duran tanto tiempo
- Pisos de acogida: aunque en Zaragoza no haya ninguno, la Fundación Josep Carreras dispone de 6 pisos adecuados para pacientes y familiares con pocos recursos económicos que han de desplazarse de su lugar de residencia para tratamientos, intervenciones, etc.
- Consultas médicas por medio de la página web de forma gratuita
- Ayuda en hospitales: colaborando en centros de investigación y clínicos intentando hacer llegar las tecnologías más innovadoras a los pacientes de leucemia. Pretenden introducir los tratamientos más

novedosos cuanto antes en los hospitales y mejorar las infraestructuras en la investigación.

- Instituto de Investigación contra la Leucemia: centrando en investigar la leucemia y otras enfermedades hematológicas.

2.2.4. AMAC-GEMA (Asociación de Cáncer de Mama y Genital de Aragón)

Fundada en 1994, está formada por mujeres que han pasado o están pasando por un cáncer de mama o genital y por colaboradores y profesionales pretende ayudar a las mujeres que están pasando por la enfermedad. Quieren sensibilizar e informar a la población en general sobre el cáncer de mama y genital y contribuir a la prevención de la aparición de esta enfermedad. Entre sus programas y actividades se encuentran:

- Atención psicológica individual: cuyo objetivo es mejorar la calidad de vida del paciente y su adaptación en su vida familiar y a la enfermedad. Se realiza una atención en cualquier fase de la enfermedad.
- Grupo de psicoterapia: formado por mujeres diagnosticadas de cáncer de mama en cualquier fase de la enfermedad. El grupo busca construir un espacio de confianza donde puedan expresar lo que sienten, aumentar la sensación de control de la enfermedad y favorecer la adaptación de la persona intentando crear un clima de normalidad.
- Grupo de relajación: ante la enfermedad se producen muchas situaciones de estrés. Con este grupo se potencia el aprender como controlar esos niveles de tensión mediante técnicas de relajación para conseguir un mayor bienestar y calidad.
- Atención fisioterapéutica al linfedema: da tratamiento a las mujeres que padecen linfedema debido a la cirugía y extirpación de ganglios o por los tratamientos postoperatorios.
- Atención social: de forma individual, la trabajadora social atiende a la mujer afectada por cáncer y a los familiares y entorno más cercano. Pretende dar respuesta a las demandas sociales para mejorar la situación de la persona y aumentar la calidad de vida.

2.2.5. Otras: Cruz Roja y Fundación Canfranc

Existen otras asociaciones que aunque bien no tienen una atención especializada a este colectivo cuentan con algún programa o ayuda que sirve para los enfermos y familiares con cáncer. Estas son:

- Cruz Roja:
 - Cuenta con ayudas técnicas para toda la población y de las que los enfermos y familiares que lo necesiten pueden hacer uso. Estas ayudas técnicas incluyen sillas de ruedas, camas articuladas, etc.
 - Dentro del voluntariado de Cruz Roja, una parte se dedica a la atención hospitalaria, siendo un buen apoyo durante los periodos de ingresos y tratamientos
- Fundación Canfranc:
 - Dentro de la variada actividad que esta fundación lleva a cabo se encuentra la atención a niños con cáncer en el Hospital Miguel Servet. Esta atención está dirigida al ocio y tiempo libre así como apoyo escolar en la llamada Ciberaula que se encuentra en el hospital.

2.3. PAPEL DEL TRABAJADOR SOCIAL

El papel del trabajador social en organizaciones que tratan una enfermedad como el cáncer tiene que prestar una atención especial en determinados aspectos y etapas el diagnóstico, la familia, desplazamientos por tratamientos, necesidades derivadas de la enfermedad, el cambio total en la vida del afectado y del entorno, el después de la enfermedad, etc. Son muchos los aspectos en los que debe centrarse pero se podrían resumir en:

- Atención tanto dentro como fuera del hospital a pacientes y familiares. La atención dada es de forma integral a toda la familia que pasa por esta situación. Aunque el afectado sea el menor o el joven, es la familia la que en muchas ocasiones sirve de pilar fundamental para poder atender a esa persona y asegurar que sus necesidades estén cubiertas.
- Contención y apoyo emocional de las familias y de los propios pacientes en todas las etapas de la enfermedad.
- Información sobre recursos de la propia asociación y externos a ella con el fin de dejar a disposición del paciente y la familia todo aquello que puedan necesitar.
- Solicitud e información sobre el reconocimiento de la dependencia, minusvalías, reintegro de gastos por dietas y desplazamientos debido al traslado a otras ciudades, etc.
- Valoración y tramitación de alojamientos de las familias cuando por razón de tratamiento, intervención o consultas han de desplazarse a otra ciudad. Este recurso evita que muchas familias tengan que preocuparse por otro aspecto más que entraña esta enfermedad.
- Derivación a otros servicios que atiendan la necesidad específica que no puede ser atendida desde el servicio al que se ha acudido en ese momento.
- Solicitud y tramitación de subvenciones para la asociación, elaboración de proyectos de la asociación, justificación, memorias, etc. que forman parte de la acción de la asociación.

- Seguimientos y evaluación del funcionamiento de los recursos, actividades y ayudas dadas por la organización con el fin de corregir aquello que pueda mejorarse y fomentar e incrementar la buena acción de la asociación.

3. RESULTADO DE LA INVESTIGACIÓN

Durante las siguientes hojas se establecerá una relación entre las diferentes necesidades detectadas durante el trabajo y los recursos existentes en Aragón que intentan cubrir esas necesidades.

Las necesidades estarán englobadas en los apartados de:

- Imagen
 - Disminución de la comunicación por no gustarles su imagen
 - Aislamiento
 - Temor al rechazo
 - Baja autoestima
- Reacciones emocionales
 - Sentimiento de ser observados
 - Necesidad de inclusión en las conversaciones
 - Necesidad de comunicación con los familiares y equipo médico
 - Necesidad de conocimiento sobre el manejo del estrés
- Relaciones familiares
 - Necesidad de conexión con la realidad
 - Necesidad de autonomía e independencia familiar
 - Necesidad de apoyo familiar
- Relaciones con los pares
 - Necesidad de relación con los pares por mayor confianza
 - Necesidad de relación con enfermos de cáncer
 - Necesidad de relación social
 - Necesidad de grupos de apoyo formado por enfermos con cáncer
- Hospitalización, salud y cuidado
 - Sentimiento de un ambiente hospitalario más hogareño

- Atención por grupos de edad
- Programas según las edades
- Aprendizaje y juego
 - Seguimiento escolar/laboral/formación
- Necesidad de adquisición de habilidades
 - Herramientas para afrontar el cáncer
 - Habilidades que aumenten la autonomía
 - Concienciación sobre la enfermedad

Y las asociaciones con las que se pretende contrastar para saber si queda algún área no cubierta y por lo tanto menos atendidas son:

- AECC
- ASPANOA que, como ya se ha hablado anteriormente, solo atiende a esta franja de edad en casos puntuales
 - Fundación Josep Carreras
 - AMAC-GEMA
 - Otras como Cruz Roja o Fundación Canfranc

Después de este análisis se extraerán las conclusiones más destacadas y aquellas que enmarquen la falta de atención a este colectivo en determinados aspectos o áreas de atención.

Como punto final del desarrollo de la investigación estableceré una serie de propuestas y sugerencias que podrían servir como idea para la futura intervención que se llevaría a cabo y que cubriría aquellas necesidades que ahora se encuentran desatendidas.

3.1.1. Imagen

- Los cambios físicos que se producen en los jóvenes con cáncer como consecuencia de tratamientos, la enfermedad, intervenciones, etc. les produce una disminución de la comunicación con el entorno. No se ven bien:

- Por parte de la AECC, algunos de los recursos que pueden ayudarles a aceptar su imagen, la mayor de veces cambios temporales, son la atención psicológica buscando los recursos propios de la persona que le ayude a verse mejor, a tener más confianza y entablar más comunicación y tener más contacto con el entorno. También estaría la atención especializada ya en niños y jóvenes que de forma individual también puede intentar tratar estos aspectos en el joven con cáncer. En el caso, poco probable, de que fuera por cáncer de mama, existe el grupo de Mucho X Vivir donde mujeres de todas las edades se reúnen cada semana para compartir su experiencia y aprender a verse con los efectos que produce la enfermedad. Este grupo ayuda mucho a la aceptación y mejora de la imagen personal, que puede además apoyarse en los talleres de asesoría de imagen que existen, donde una asesora da pautas y guías para potenciar los puntos fuertes de las personas y aprender qué trucos, maquillajes, ropa, etc. llevar y utilizar para mejorar el aspecto físico.

- Por parte de ASPANOA, dependiendo de la edad, como recurso estaría la atención psicológica individual que la asociación ofrece por parte del psicooncólogo. Por medio de diferentes sesiones se buscaría la aceptación de la enfermedad, de la propia imagen ya sean cambios temporales o permanentes y el restablecimiento de buenos lazos de comunicación y relacionales.

- En cuanto a AMAC-GEMA, si se diera el caso, poco común, de que la persona que padeciera cáncer fuera una chica joven y fuera cáncer de mama, en esta asociación cuenta con

atención psicológica que le ayudaría a superar los problemas derivados de los cambios en el aspecto y un grupo psicoterapeuta en el que podría participar para compartir sus dudas, miedos e impresiones con otras mujeres y reforzar con eso nuevas relaciones, una aceptación de la imagen y una mejora de la situación.

- Tanto la fundación Josep Carreras como Cruz Roja o Fundación Canfranc no tienen ningún recurso que pueda atender esta necesidad de superar los cambios en la imagen.

- Aislamiento producido por los cambios de imagen que producen una falta de relación con el entorno. Además la enfermedad de por si y por los tratamientos produce agotamiento y decaimiento en el estado de ánimo por lo que el aislamiento es mayor:

- Desde la AECC, tras una atención social en la que se vieran las necesidades de la persona y las razones del aislamiento, se le podría proponer el entrar en uno de los talleres, aunque como hemos visto no suelen ser muy solicitados por los jóvenes, o si se diera el caso de ser un cáncer de mama, en el grupo de Mucho X Vivir. También la atención psicológica les ayuda a romper ese miedo a relacionarse o los elementos que hacen que se aíslen para que tengan una mayor predisposición a seguir relacionándose con el entorno a pesar de la enfermedad.

- Desde ASPANOA, al igual que la AECC está a disposición de la persona la atención social para detectar las necesidades de la persona y las razones que le llevan al aislamiento y a partir de ahí se deriva al psicólogo para una atención individualizada sobre las razones que le llevan al aislamiento, el control de los miedos, dudas, etc. Además, existe la posibilidad de, si con sesiones individuales se va mejorando la situación, incluir al adolescente o joven en el club de tiempo libre

donde cada sábado podrá realizar actividades con otras personas que están pasando por la enfermedad o que han pasado por ella.

- Desde AMAC-GEMA existiría el grupo de psicoterapia donde puede relacionarse con más mujeres a la vez que trata otros aspectos de la enfermedad y el grupo de relajación donde se relacionaría con otras personas a la vez que aprende técnicas que ayuden a llevar mejor la situación y los cambios.

- Desde la Fundación Josep Carreras, Cruz Roja o Fundación Canfranc no existe ningún recurso que atienda este aspecto.

- Temor al rechazo por el miedo que existe en la población hacia la palabra y la enfermedad “cáncer”, por los cambios que se producen en su aspecto y en ocasiones en aspectos de la personalidad:

- Por parte de la AECC se derivaría a una de las tres psicooncólogas para tratar los miedos, las dudas, el por qué del sentimiento del rechazo y el como contrarrestarlo. Si se viera necesario podría incluirse a la persona en talleres para que vea que no es rechazada. Además, por medio de charlas abiertas a toda la población y campañas educativas se debería potenciar el mensaje de que el cáncer tiene que dejar de ser un tabú, que no se debe aislar, a veces de manera inconsciente, a nadie por tener una enfermedad como podría ser cualquier otra, que hay que perder el miedo a ella y enfrentarla en vez de evitarla cuando se encuentra un caso.

- Desde ASPANOA, teniendo en cuenta si entra en la franja de edad o en casos puntuales, se derivaría desde la trabajadora social al psicólogo de la asociación para ofrecer a la persona herramientas y habilidades que eviten ese rechazo o lo contrarresten así como a perder el miedo a él. Si se viera necesario se le podría incluir en el club de tiempo libre con el fin de que fomentar relaciones en las que el rechazo no existe.

- AMAC-GEMA cuenta con atención psicológica que como en los casos anteriores ayudaría a tratar con esos miedos y a buscar una vía que resolviera esa angustia, dando pautas para el fomento de relaciones y uniones fuera de la enfermedad que ayuden a las personas a perder el respeto excesivo a la enfermedad y a los que la padecen.
- Por parte de la Fundación Josep Carreras, Cruz Roja y la Fundación Canfranc no existe ningún recurso que atienda esta necesidad.
- Baja autoestima sobretudo por los cambios físicos y por la situación que viven debido a los cambios en su vida:
 - Desde la AECC por medio de atención psicológica se mejoraría el pensamiento sobre la imagen que la propia persona tiene de si misma haciendo hincapié en los puntos fuertes para potenciarlos sobre los puntos débiles. Además, mediante el taller de asesoría de imagen se trabajaría con los aspectos físicos que, por los cambios producidos por intervenciones o tratamientos, se han deteriorado y pueden mejorarse, haciendo mejorar el autoestima de la persona que está pasando por la enfermedad de cáncer.
 - Por parte de ASPANOA, se derivaría también al psicooncólogo que trabajaría los aspectos que reducen el autoestima del joven o adolescente con cáncer para mejorar su situación.
 - Desde AMAC-GEMA mediante atención psicológica se potenciarían los aspectos positivos e intentarían disminuirse los negativos haciendo ver a la persona lo bueno y aumentando su autoestima perdida.
 - Por parte de la Fundación Josep Carreras, Cruz Roja y la Fundación Canfranc no existe ningún recurso que atienda esta necesidad.

3.1.2. Reacciones emocionales

- Sentimiento de ser observados por la enfermedad que padecen o los cambios que esta conlleva tanto física como psicológicamente en algunos casos:

- Desde la AECC se pueden impartir charlas para toda la población y campañas educativas que den información sobre la enfermedad del cáncer. Con esto se pretende evitar el que las personas que no están familiarizadas miren a los enfermos de cáncer como algo “especial”. Además, se deberían de dar a conocer los cambios que pueden producirse en aspectos físicos para conseguir una familiarización de la población con esos cambios y evitar que los enfermos de cáncer que por ejemplo se les cae el pelo se sientan observados por el resto de personas. Además, como atención al propio usuario, la atención psicológica ayudaría a que se perdiera la importancia de sentirse observados, a encontrar aspectos que ayuden a convivir con ello y eviten el agobio que les produce que les miren y se sientan con ello diferentes.

- Desde ASPANOA por medio del psicólogo también se trabajarían los aspectos que influyen negativamente en la persona y le impiden sentirse bien al ser observados, intentando disminuir su importancia para que el joven con cáncer pueda vivir sin que eso le influya en su vida diaria.

- Por parte de AMAC-GEMA estaría la atención psicológica que ayudaría a la persona a darle menos importancia al hecho de ser y sentirse observados.

- Por parte de la Fundación Josep Carreras, Cruz Roja y la Fundación Canfranc no existe ningún recurso que atienda esta necesidad.

- Necesidad de inclusión en las conversaciones. El sentirse que no se cuenta con ellos en las conversaciones o que no puede participar fomenta el aislamiento.

- Por parte de la AECC mediante atención psicológica al paciente y los familiares se podría dar a conocer esta necesidad del paciente para que la familia tuviera en cuenta el hecho de que necesita sentirse incluido en las conversaciones que surgen a su alrededor, ya sean entre ellos, con el propio joven, con el equipo médico, etc. Además, se podrían dar una serie de pautas al joven para que de a conocer a su entorno esta necesidad y mejore su situación.
- Por parte de ASPANOA, también por medio de atención psicológica se potenciaría la comunicación entre la familia y el joven, así como con el equipo médico y se darían las pautas al joven para que de a conocer su necesidad en el caso de necesitarlo en el ámbito educativo o incluso laboral dependiendo de la edad.
- Desde AMAC-GEMA también con la psicóloga se potenciarían estos aspectos y se trataría de aumentar la inclusión del joven en las conversaciones que le rodean, haciendo partícipe a todos los miembros del entorno necesarios.
- Desde Cruz Roja y Fundación Canfranc, si la necesidad de inclusión en las conversaciones es detectada en el hospital donde ellos actúan se daría a conocer a la familia siempre que el joven estuviera de acuerdo, así como al equipo médico, para mejorar la situación en la que se encuentran las familias en el hospital y mejorar las relaciones con el profesional sanitario.
- Desde la Fundación Josep Carreras no existe ningún recurso específico para este aspecto.
- Necesidad de una buena comunicación con los familiares y el equipo médico:
 - Desde la AECC por medio de la atención psicológica se mejoraría gracias a la adquisición de habilidades sociales la comunicación entre el joven enfermo de cáncer y su familia. A la familia también se le darían pautas y conocimientos sobre la situación y cómo actuar para mejorar la relación con la persona

enferma. Además, por medio de charlas y congresos de formación y docencia se darían a conocer el equipo médico una serie de conocimientos sobre la enfermedad, reacciones, *burn out*, situaciones que pueden producirse, etc. que ayudarían a comunicarse con el enfermo y a establecer una mejor relación entre cualquier miembro del equipo médico y el paciente.

- Desde ASPANOA se proporcionaría atención psicológica para aquellos pacientes y familiares que, viendo que existieran problemas de comunicación entre ellos, necesitaran de pautas, herramientas y adquisición de habilidades que ayudaran a mejorar esta situación, así como mejorar la situación a la hora de hablar con el equipo médico.

- Desde AMAC-GEMA también se contaría con psicólogas que ayudarían a los pacientes a adquirir habilidades para mejorar y fomentar la comunicación con su entorno.

- Desde Fundación Canfranc y Cruz Roja se podría dar a conocer la situación por la que pasan los pacientes en el hospital cuando no pueden comunicarse de forma apropiada con la familia o el equipo médico y esta situación es detectada por los voluntarios.

- Desde la Fundación Josep Carreras no existe ningún recurso que pueda cubrir esta necesidad.

- Necesidad de conocimiento sobre el manejo del estrés que se produce a lo largo de toda la enfermedad y es más acentuada en diferentes etapas de la misma:

- Desde la AECC tanto por medio de psicólogas como por medio de charlas (colectivas) se darían pautas al joven y adolescente con cáncer para darle a conocer como lidiar con las situaciones de estrés que surgen a lo largo de la enfermedad, durante los tratamientos, operaciones, con el entorno, el equipo médico etc. Se le capacitaría con herramientas suficientes para contrarrestar este estrés.

- Desde ASPANOA, por medio de atención psicológica se intentaría facultar al joven con cáncer con los conocimientos y pautas suficientes para saber manejar las situaciones que lo producen un estrés en su vida y le impiden tener un bienestar dentro de su situación.
- Desde AMAC-GEMA, a parte de apoyo psicológico como las anteriores, se podría incluir a la persona en un grupo de relajación donde aprendería técnicas que le ayudarían a contrarrestar el estrés con momento de relax para compensar, así como para manejar mejor esas situaciones que alteran su ritmo normal de vida.
- Por parte de la Fundación Josep Carreras, Cruz Roja y la Fundación Canfranc no existe ningún recurso que atienda esta necesidad.

3.1.3. Relaciones familiares

- Necesidad de conexión con la realidad entre la enfermedad y su vida antes de ella:
 - Desde la AECC el apoyo psicológico puede ayudarles a encontrar un equilibrio en su vida después del gran cambio que supone ser diagnosticado y pasar por una enfermedad como el cáncer. Tanto el adolescente o joven que sufre la enfermedad como la familia necesitan una ayuda y guía que les oriente para centrarse en los aspectos a cambiar en sus vidas por la enfermedad manteniendo una calidad y bienestar dentro del proceso.
 - Desde ASPANOA el psicólogo tendrá la misma función dicha antes sobre la AECC. Ayudará tanto al joven como a la familia a conocer los aspectos que son importantes en su vida bajo el nuevo rol de paciente con cáncer y de la familia como cuidadores.

- Por parte de AMAC-GEMA también el grupo de psicólogas ayudará tanto al individuo como a la familia a mejorar su situación y encontrar una estabilidad y conexión con la realidad que es su vida ahora tras el diagnóstico y mientras el proceso de la enfermedad.
- Por parte de la Fundación Josep Carreras, Cruz Roja y la Fundación Canfranc no existe ningún recurso que atienda esta necesidad.
- Necesidad de autonomía e independencia familiar, sobretodo cuando tanto la familia como el entorno está pendiente del afectado o afectada por cáncer y busca espacio aparte.
 - Desde la AECC por medio de atención psicológica a enfermos y familiares se pueden atender las necesidades que tiene el individuo y la necesidad de independencia de sus padres, de autonomía, de poder elegir él frente a que hagan todo y decidan todo en su nombre. Tras conocer las necesidades se trabaja con la familia para que sepa la situación por la que pasa su hijo o hija que le produce inquietud y resolverlo.
 - Desde ASPANOA el apoyo psicológico podría actuar de forma similar a la atención antes nombrada de la AECC. El psicólogo de ASPANOA atendería al individuo para conocer sus inquietudes entorno a la falta de independencia que sufre y se trataría con los padres para que entre todos llegaran a una forma de actuar entre ellos que fuera satisfactoria para todos, tanto para el joven o adolescente pudiendo decidir por si mismo tanto como para la familia que podría seguir participando en la vida y decisiones entorno a su hijo o hija.
 - En AMAC-GEMA la psicóloga tendría el mismo papel, de conocedor de las necesidades del adolescente o joven de forma individual y de la forma de actuar de la familia y de mediación entre ambas partes para llegar a un punto en el que todos estuvieran bien y la situación fuera más positiva.

- Por parte de la Fundación Josep Carreras, Cruz Roja y la Fundación Canfranc no existe ningún recurso que atienda esta necesidad
- Necesidad de apoyo familiar a pesar de existir a la vez una necesidad de independencia. Para los adolescentes y jóvenes con cáncer es muy importante el saber que tienen el apoyo de su familia:
 - Desde la AECC se fomentará el apoyo por parte de las psicólogas de los padres a sus hijos, sobre todo en las primeras fases de la enfermedad. A pesar de existir esa necesidad de independencia los adolescentes y jóvenes necesitan a sus familias y el apoyo que estas les dan durante la enfermedad, especialmente en las primeras etapas donde todo es nuevo para ellos y es algo más fuerte de lo que esperaban que les pasaría a lo largo de su vida. Mediante la atención psicológica se fomentarán los lazos de unión entre el paciente y la familia y el apoyo de esta última como forma de ayuda y de liberación frente a la presión que ejerce sobre el individuo la grandeza de la enfermedad.
 - Desde ASPANOA la atención ofrecida para esta necesidad será también la atención psicológica con al individuo y la familia como nexo de unión, dando pautas de la importancia del apoyo familiar aunque en ocasiones se puedan crear tensiones.
 - El recurso que se ofrece para esta necesidad desde AMAC-GEMA también es la atención psicológica ofreciendo pautas para reforzar ese apoyo, dando a conocer la importancia y fomentando habilidades que mejoren esa relación entre ambas partes y un entendimiento.
 - Por parte de la Fundación Josep Carreras, Cruz Roja y la Fundación Canfranc no existe ningún recurso que atienda esta necesidad.

3.1.4. Relaciones con los pares

- Necesidad de relación con los pares por mayor confianza frente a familiares con los que para temas específicos no suelen tener tanta confianza:

- Desde la AECC no hay un recurso específico que trate al individuo y sus pares y por el que puedan mantener una relación o realizar actividades en conjunto.

- Por parte de ASPANOA existen como recursos el centro de tiempo libre donde puede acudir el adolescente o joven con cáncer con sus pares cada sábado para realizar actividades diferentes cada semana como juegos, manualidades o talleres con diferentes temáticas. Además también existe como recurso la residencia de Almudevar donde pueden acudir como retiro, para hacer actividades en determinadas épocas del año, etc. Todo esto teniendo en cuenta que cumplieran la edad que atiende la asociación.

- Desde AMAC-GEMA no existe ningún recurso propio que sirva para que los adolescentes o jóvenes con cáncer y sus pares puedan realizar actividades juntos y fomenten así sus lazos de unión, pueden comunicarse, aumentar su confianza, compartir experiencias, etc. No existe un recurso o actividad que permita y ayude al usuario el confiar a sus pares la situación por la que está pasando, sus preocupaciones sobre la enfermedad, sobre el futuro, los estudios o vida laboral, etc.

- Por parte de la Fundación Josep Carreras, Cruz Roja y la Fundación Canfranc no existe ningún recurso que atienda esta necesidad.

- Necesidad de relación con enfermos de cáncer para compartir experiencias:

- Desde la AECC se puede fomentar la relación con otros pacientes que acudan en los talleres, aunque el objetivo de los mismos no es la propia enfermedad sino el ocupar el tiempo libre y

la relación con otras personas, que pueden ser pacientes de cáncer o no. Si se diera el caso de una joven con cáncer de mama podría acudir al grupo de Mucho X Vivir.

- Desde ASPANOA existe el club de tiempo libre aunque, como la AECC, el objetivo de este club no es el compartir experiencias y al igual también, puede estar formado por personas que no padecen cáncer sino familiares de los mismos.

- Desde AMAC-GEMA existe el grupo psicoterapéutico formado por mujeres con cáncer.

- Desde Cruz Roja y Fundación Canfranc no existe ningún recurso específico que atienda esta necesidad, aunque si puede intentar fomentar desde el hospital la comunicación entre diferentes pacientes, sin ser un recurso formado.

- Desde la Fundación Josep Carreras no existe ningún recurso que pueda cubrir esta necesidad.

- Necesidad de relación social con el entorno debido al aislamiento que en ocasiones supone las intervenciones y los tratamientos produciendo en el adolescente o joven una necesidad de interaccionar con otros:

- Desde la AECC se puede proporcionar apoyo psicológico para orientar al adolescente o joven a fomentar esas relaciones que parecen perderse debido al curso de la enfermedad. Además existen una serie de actividades que se realizan todos los años en las que puede participar y relacionarse con el entorno. También dentro del propio hospital el voluntariado que acude a las habitaciones y las plantas puede ayudar a la persona a establecer relación con el entorno que le rodea en el ambiente hospitalario.

- Desde ASPANOA se realizan actividades todos los fines de semana y actividades a parte en las que puede participar y relacionarse con el entorno que acude a estos eventos. Además también cuenta con psicólogo que puede dar unas pautas que mejore las relaciones que está formando con su entorno y

produzca un beneficio en ellas con el fin de encontrar un mayor bienestar.

- Por parte de AMAC-GEMA la atención psicológica le podrá guiar a llevar a cabo mejores relaciones con otras personas y poder desenvolverse mejor.

- Desde Cruz Roja y la Fundación Canfranc el voluntariado puede apoyar a la persona a tomar contacto con el entorno con el que puede mantener un contacto en el hospital mientras la persona esté ingresada o con tratamientos mejorando su estado de ánimo y actividad social.

- Por parte de la Fundación Josep Carreras no existe ningún recurso que atienda esta necesidad.

- Necesidad de grupos de apoyo formado por enfermos con cáncer con los que compartir la experiencia es más enriquecedor y con los que encuentran un mayor apoyo y entendimiento:

- La AECC no cuenta con ningún grupo de apoyo formado por jóvenes o adolescentes con cáncer

- ASPANOA no cuenta con ningún grupo de apoyo específicamente formado por jóvenes o adolescentes en edades más avanzadas con cáncer

- AMAC-GEMA cuenta con grupo de apoyo formado por mujeres pero no un grupo de apoyo de mujeres adolescentes en edad más avanzada o jóvenes

- Por parte de la Fundación Josep Carreras, Cruz Roja y la Fundación Canfranc no existe ningún grupo de apoyo que atienda esta necesidad.

3.1.5. Hospitalización, salud y cuidado

- Sentimiento de un ambiente hospitalario más hogareño. Debido a que en ocasiones los ingresos han de ser largos necesitan no sentir tanto el ambiente hospitalario:

- La AECC tiene a disposición de los enfermos y familiares en los hospitales un grupo de voluntariado todas las mañanas que se encargan de hacer más cómoda la visita al hospital en las salas de espera, zonas de tratamiento de radioterapia o quimioterapia, habitaciones, etc. Dan caramelos, botellas de agua sobretodo a pacientes en radioterapia, se paran a hablar con los familiares, orientan en lo posible y sino derivan a la coordinadora del voluntariado del hospital, intentan pasar un rato con los pacientes para que los familiares puedan tener un rato de descanso y puedan tomar el aire, etc. No llegan a hacer que cambie la idea y sensación de estar ingresado en un hospital, pero ayudan a que se haga mas llevadero en el rato que pasan a hablar con los enfermos y estar un rato con ellos.

- ASPANOA cuenta también con una bolsa de voluntarios que acuden por las tardes y están en la sala de juegos, pasan por las habitaciones, preparan actividades, están con los pacientes mientras los familiares salen a hacer recados o tomar el aire, etc. Sirven de desahogo de las familias y a la vez es un rato en el que se fomenta el ocio y tiempo libre de los adolescentes y jóvenes con cáncer que estén en la planta de oncología. Sigue sin sentirse el hospital como un hogar pero se hace más agradable, se ocupa el tiempo libre, se aprenden actividades nuevas, se conoce a nuevas personas, etc.

- AMAC-GEMA no cuenta con ningún recurso que pueda cubrir esta necesidad al igual que tampoco tiene recurso la Fundación Josep Carreras.

- Cruz Roja y Fundación Canfranc tienen voluntariado en el hospital que al igual que la AECC y ASPANOA sirve de momento de inflexión y diversión para los pacientes con los que pueden realizar actividades mientras que los familiares y cuidadores disfrutan de un rato libre o delegan el cuidado por unos minutos en

otra persona. El paso por el hospital es menos duro si se cuentan con apoyos así tanto el enfermo como la familia.

- Atención por grupos de edad separando las diferentes franjas entre las que los cambios, comportamientos y actitudes son muy marcados:

- Las instalaciones en los hospitales en las áreas de oncología están divididas en infantil y adultos. Dentro de estas no hay divisiones de edades por lo que la atención no se realiza por grupos de edad.

- Ninguna asociación realiza actividades en el hospital que lleven a cabo una división de tareas o acciones por lo que en oncología para adolescentes y jóvenes que puedan entrar en esa planta por casos especiales están mezclados sin hacer distinción.

- Programas según las edades para establecer un contacto más cercano y fácil entre personas de la misma edad:

- Al igual que en el apartado anterior no hay ningún programa específico en el hospital que esté dividido en franjas de edad.

- Ninguna asociación lleva a cabo programas según las diferentes edades de los enfermos en los hospitales.

3.1.6. Aprendizaje y juego

- Seguimiento escolar/laboral/formación durante los tratamientos, ingresos, etc. donde no se puede llevar un ritmo regular de asistencia a clase, trabajo, etc.:

- Ninguna de las asociaciones atiende el área de educación secundaria o universitaria por ser algo fuera de su ámbito de actuación. En él actúan los propios institutos, profesores particulares, personal voluntario, etc.

- La Fundación Canfranc ofrece apoyo escolar en los hospitales como medida para intentar que se mantenga el nivel

escolar y se pierda lo menos posible. La meta es evitar que por los ingresos, intervenciones o tratamientos pierdan un curso.

3.1.7. Necesidades en adquisición de habilidades

- Herramientas para afrontar el cáncer tras el diagnóstico y la nueva situación en la que se encuentra la persona:
 - Desde la AECC por medio de atención psicológica se podría capacitar al adolescente o joven enfermo de cáncer de los medios, herramientas y técnicas suficientes para afrontar la enfermedad, manejar las situaciones nuevas que surgen en su vida como consecuencia de los cambios por ingresos, tratamientos, cambios en el ámbito familiar, educativo o laboral, de relaciones, etc. La enfermedad de cáncer es un tema considerado casi como un tabú y ser consciente una persona de que la padece y afrontarla es difícil pero con la ayuda de el equipo psicológico se puede llevar de una manera más fácil.
 - Desde ASPANOA también se cuenta con apoyo psicológico que le da a la persona la información necesaria sobre la enfermedad, sobre el personal al que atender en caso de dudas, pautas para llevar mejor la situación, los aspectos nuevos que se dan como consecuencia de la enfermedad, etc.
 - Por parte de AMAC-GEMA también sería una psicóloga quien orientaría a la persona para afrontar el cáncer y a partir de ahí empezar a luchar contra él. Vencer la enfermedad del cáncer si ser consciente de tenerla, aceptarla y a partir de ahí luchar contra ella es algo difícil.
 - Por parte de la Fundación Josep Carreras, Cruz Roja y la Fundación Canfranc no existe ningún recurso que atienda esta necesidad.
- Habilidades que aumenten la autonomía de la persona así como su independencia frente a la toma de decisiones en su vida:

- La AECC cuenta con psicólogas que ayudarán al paciente a aumentar su independencia, su poder de decisión sobre su vida, enfermedad, tratamiento; su independencia a la hora de hablar con el equipo médico y otros profesionales, etc. También se podría trabajar con la familia para orientarles en la necesidad de permitir la autonomía del familiar enfermo.
- Desde ASPANOA el psicólogo daría a conocer las herramientas necesarias para fomentar la autonomía del paciente de forma correcta por medio de la mejora de las habilidades sociales, del manejo de las emociones, etc.
- Desde AMAC-GEMA, al igual que en las anteriores asociaciones, sería una psicóloga quien se encargara de capacitar a la persona con los medios necesarios para conseguir esta autonomía e independencia y establecer en la persona un poder de decisión propia y de autocontrol de su vida.
- Por parte de la Fundación Josep Carreras, Cruz Roja y la Fundación Canfranc no existe ningún recurso que atienda esta necesidad.
- Concienciación sobre la enfermedad, su existencia, tipos, tratamientos, evolución, etc.:
 - Desde la AECC a parte de un apoyo psicológico, se podrían impartir charlas que den a conocer a la sociedad la enfermedad, su existencia, prevalencia, efectos, tratamientos, esperanza de vida, evolución, reacciones, etc. con el fin de darla a conocer e intentar promover esa pérdida del miedo a la palabra cáncer. Con ello existiría una mayor concienciación social sobre la enfermedad y la propia concienciación individual sería más fácil de lograr.
 - Desde ASPANOA por medio de atención psicológica se llevaría al usuario a ser consciente de su enfermedad y el proceso por el que pasará, los recursos con los que cuenta, ayudas, programas, etc.

- Desde AMAC-GEMA existiría como recurso una psicóloga que, como ASPANOA, diera a la persona la información necesaria para aceptar la enfermedad y la nueva situación en la que se encuentra el individuo.
- Por parte de la Fundación Josep Carreras, Cruz Roja y la Fundación Canfranc no existe ningún recurso que atienda esta necesidad.

3.1.8. Cuadro resumen de los recursos en relación a las necesidades

Tabla 2: Cuadro resumen de necesidades y recursos en Aragón

Cambios en la imagen		
Necesidad de comunicación	AECC	Atención psicológica, atención niño y joven con cáncer, grupo Mucho X Vivir, taller de asesoría de imagen.
	ASPANOA	Atención psicológica
	AMAC-GEMA	Atención psicológica
	F. JOSEP CARRERAS	No hay recurso
	CRUZ ROJA	No hay recurso
	F. CANFRANC	No hay recurso
Aislamiento por cambios de imagen	AECC	Atención social, grupo Mucho X Vivir, apoyo psicológico
	ASPANOA	Atención social y apoyo psicológico
	AMAC-GEMA	Grupo psicoterapéutico, grupo de relajación
	F. JOSEP CARRERAS	No hay recurso
	CRUZ ROJA	No hay recurso

	F. CANFRANC	No hay recurso
Temor al rechazo	AECC	Atención psicológica, charlas y campañas educativas
	ASPANOA	Atención psicológica
	AMAC-GEMA	Atención psicológica
	F. JOSEP CARRERAS	No hay recurso
	CRUZ ROJA	No hay recurso
	F. CANFRANC	No hay recurso
Baja autoestima	AECC	Atención psicológica y taller asesoría de imagen
	ASPANOA	Atención psicológica
	AMAC-GEMA	Atención psicológica
	F. JOSEP CARRERAS	No hay recurso
	CRUZ ROJA	No hay recurso
	F. CANFRANC	No hay recurso
Reacciones emocionales		
Sentimiento de ser observados	AECC	Charlas, campañas educativas y atención psicológica
	ASPANOA	Atención psicológica
	AMAC-GEMA	Atención psicológica
	F. JOSEP CARRERAS	No hay recurso
	CRUZ ROJA	No hay recurso
	F. CANFRANC	No hay recurso
	AECC	Atención psicológica
	ASPANOA	Atención psicológica

Necesidad de inclusión en conversación	AMAC-GEMA	Atención psicológica
	F. JOSEP CARRERAS	No hay recurso
	CRUZ ROJA	Voluntariado en el hospital
	F. CANFRANC	Voluntariado en el hospital
Necesidad de comunicación con la familia y médicos	AECC	Atención psicológica, charlas, congresos de formación y docencia
	ASPANOA	Atención psicológica
	AMAC-GEMA	Atención psicológica
	F. JOSEP CARRERAS	No hay recurso
	CRUZ ROJA	Voluntariado en el hospital
	F. CANFRANC	Voluntariado en el hospital
Necesidad de saber manejar el estrés	AECC	Atención psicológica y charlas
	ASPANOA	Atención psicológica
	AMAC-GEMA	Atención psicológica y grupo de relajación
	F. JOSEP CARRERAS	No hay recurso
	CRUZ ROJA	No hay recurso
	F. CANFRANC	No hay recurso
Relaciones familiares		
Necesidad de conexión con la realidad	AECC	Atención psicológica
	ASPANOA	Atención psicológica
	AMAC-GEMA	Atención psicológica
	F. JOSEP CARRERAS	No hay recurso
	CRUZ ROJA	No hay recurso
	F. CANFRANC	No hay recurso


Necesidad de autonomía e independencia	AECC	Atención psicológica y atención al joven con cáncer
	ASPANOA	Atención psicológica
	AMAC-GEMA	Atención psicológica
	F. JOSEP CARRERAS	No hay recurso
	CRUZ ROJA	No hay recurso
	F. CANFRANC	No hay recurso
Necesidad de apoyo familiar	AECC	Atención psicológica
	ASPANOA	Atención psicológica
	AMAC-GEMA	Atención psicológica
	F. JOSEP CARRERAS	No hay recurso
	CRUZ ROJA	No hay recurso
	F. CANFRANC	No hay recurso
Relaciones con los pares		
Necesidad de relación con pares por una mayor confianza	AECC	No hay recurso
	ASPANOA	Centro de tiempo libre y residencia (*)
	AMAC-GEMA	No hay recurso
	F. JOSEP CARRERAS	No hay recurso
	CRUZ ROJA	No hay recurso
	F. CANFRANC	No hay recurso
Necesidad de relación con enfermos de cáncer	AECC	Talleres, grupo de Mucho X Vivir
	ASPANOA	Centro de tiempo libre
	AMAC-GEMA	Grupo psicoterapéutico
	F. JOSEP CARRERAS	No hay recurso
	CRUZ ROJA	Voluntariado en el hospital


	F. CANFRANC	Voluntariado en el hospital
Necesidad de relación social	AECC	Actividades puntuales, atención psicológica y voluntariado en el hospital
	ASPANOA	Centro de tiempo libre, atención psicológica
	AMAC-GEMA	Atención psicológica
	F. JOSEP CARRERAS	No hay recurso
	CRUZ ROJA	Voluntariado en el hospital
	F. CANFRANC	Voluntariado en el hospital
Necesidad de grupos de apoyo mayormente con enfermos de cáncer de su edad	AECC	No hay recurso
	ASPANOA	No hay recurso
	AMAC-GEMA	No hay recurso
	F. JOSEP CARRERAS	No hay recurso
	CRUZ ROJA	No hay recurso
	F. CANFRANCC	No hay recurso
Hospital, salud y cuidados		
Hacer el hospital más un hogar	AECC	Voluntariado en el hospital
	ASPANOA	Voluntariado en el hospital
	AMAC-GEMA	No hay recurso
	F. JOSEP CARRERAS	No hay recurso
	CRUZ ROJA	Voluntariado en el hospital
	F. CANFRANC	Voluntariado en el hospital
Atención y	AECC	No hay recurso
	ASPANOA	No hay recurso
	AMAC-GEMA	No hay recurso
	F. JOSEP	no hay recurso

grupos por edades	CARRERAS	
	CRUZ ROJA	No hay recurso
	F. CANFRANC	No hay recurso
Programas específicos según edad y áreas	AECC	No hay recurso
	ASPANOA	No hay recurso
	AMAC-GEMA	No hay recurso
	F. JOSEP CARRERAS	No hay recurso
	CRUZ ROJA	No hay recurso
	F. CANFRANC	No hay recurso
Aprendizaje y juego		
Seguimiento escolar, laboral o formación	AECC	Otras organizaciones
	ASPANOA	Otras organizaciones
	AMAC-GEMA	Otras organizaciones
	F. JOSEP CARRERAS	Otras organizaciones
	CRUZ ROJA	Otras organizaciones
	F. CANFRANC	Voluntariado apoyo escolar
Adquisición de habilidades		
Herramientas para afrontar el cáncer	AECC	Apoyo psicológico
	ASPANOA	Apoyo psicológico
	AMAC-GEMA	Apoyo psicológico
	F. JOSEP CARRERAS	No hay recurso
	CRUZ ROJA	No hay recurso
	F. CANFRANC	No hay recurso
	AECC	Apoyo psicológico

Habilidades para incrementar la autonomía	ASPANOA	Apoyo psicológico
	AMAC-GEMA	Apoyo psicológico
	F. JOSEP CARRERAS	No hay recurso
	CRUZ ROJA	No hay recurso
	F. CANFRANC	No hay recurso
Concienciación sobre la enfermedad	AECC	Apoyo psicológico y charlas
	ASPANOA	Apoyo psicológico
	AMAC-GEMA	Apoyo psicológico
	F. JOSEP CARRERAS	No hay recurso
	CRUZ ROJA	No hay recurso
	F. CANFRANC	No hay recurso

(*) El centro de tiempo libre de ASPANOA engloba la misma franja de edad que la asociación, por lo que en teoría este tampoco es un recurso que cubra las necesidades de adolescente en sus últimos años de adolescencia y jóvenes.

 Recursos de los que dispone cada asociación pero que no cubren realmente las necesidades.

 Falta de recursos total en todas las asociaciones para cubrir las necesidades planteadas.

3.2. CONCLUSIONES DEL ESTUDIO

Después del análisis hecho sobre cada necesidad y asociación y visto de forma gráfica en el cuadro anterior, se puede concluir con que las necesidades que no se cubren por ninguna asociación actualmente en Aragón son:

- Necesidad de relación con pares por una mayor confianza
- Necesidad de relación con enfermos de cáncer
- Necesidad de relación social
- Necesidad de grupos de apoyo mayormente con enfermos de cáncer de la misma edad
- Programas específicos según edad y áreas
- Atención y grupos por edades

De este resultado se pueden extraer las siguientes conclusiones:

- Los jóvenes y adolescentes con cáncer tienen una gran necesidad de relación con jóvenes que padecen la misma enfermedad debido a que pueden encontrar una mayor comprensión en temas relacionados con esta, diagnóstico, tratamientos, y diferentes problemas que surgen a lo largo de la enfermedad.
- A parte de la relación con otros enfermos de cáncer necesitan el apoyo de sus pares y el entendimiento y afrontamiento de la enfermedad por parte de estos.
- Hay una franja de edad entre los 14 y los 23 años que queda desprotegida frente al resto de edades debido a que ninguna asociación se centra especialmente en este colectivo.
- La AECC atiende a todas las personas que padecen cáncer, de todas las edades, pero las actividades y grupos están más orientadas a mayores de 30 años o formadas en su mayoría por personas que superan esta edad, no dando pie a una buena integración de un colectivo más joven.
- ASPANOA centra su atención en menores de hasta 14 años y no llega a atender al resto de adolescentes o jóvenes de Aragón.

- Existe una falta de recursos en Aragón para cubrir las necesidades de los adolescentes y jóvenes con cáncer, sobretodo en tema de relaciones sociales.
- Los grupos existentes que atienden en Aragón a la población con cáncer desde las diferentes asociaciones no están estructurados adecuadamente para favorecer la motivación e integración de jóvenes con cáncer en ellos.
- Las actividades que se realizan y los talleres no tienen la temática más adecuada para motivar a los jóvenes a su participación.

3.3. PROPUESTAS DE ACTUACIÓN

Con el fin de cubrir estas necesidades en todos aquellos pacientes (adolescentes y jóvenes) que viven o se trasladan a Aragón a causa de ser diagnosticados de cáncer, establezco una serie de propuestas y actividades que pretenden mejorar la situación de este colectivo y eliminar la desprotección que surge en determinadas áreas. Estas propuestas incluyen en su desarrollo tanto a los jóvenes que padecen cáncer como a sus pares. Estas son:

- Talleres:
 - Papiroflexia: taller dedicado a la papiroflexia mediante el cual se favorecerá las relaciones sociales entre el grupo, el aumento de las habilidades motrices, etc.
 - Fotografía: con este taller se pretende motivar a los participantes que aprendan a utilizar y conocer técnicas para fotografías, aumentar la creatividad, el trabajo en equipo al componer escenas, etc. El taller de fotografía proporciona a los participantes del mismo a conocer las técnicas que pueden utilizar en el futuro en su tiempo libre para establecer una actividad que les distraiga de todo lo relacionado con la enfermedad.
 - Música: este taller tiene una doble función, pretende crear un grupo donde se establezcan buenas relaciones sociales al mismo tiempo que se aprende a tocar un instrumento y se utiliza la música como vía de escape y futuro recurso para encontrar un momento de relajación o entretenimiento.
 - Asesoría de imagen para jóvenes: mediante el cual, con ayuda de un asesor de imagen, los jóvenes pueden aprender a sacar partido a su imagen personal, conocer que colores les sientan mejor, que estilos de peinado, maquillajes, producto que utilizar que sean más adecuados a los cambios que se producen por los tratamientos en la piel, uñas, pelo, etc. Los

cambios en la imagen son uno de los efectos que más preocupan a los jóvenes con cáncer y por medio de un taller de asesoría de imagen se puede sacar partido para mejorar estos aspectos, llevando a la persona a tener una mejor imagen de si misma y un mayor estado de ánimo.

- Autocontrol e inteligencia emocional: por medio del cual aprenderán a saber manejar las situaciones de tensión, estrés, incertidumbre, etc. que se producen durante la enfermedad. También a saber manejar las emociones que les sobrevienen y dirigir las de tal forma que se encuentren mejor en su vida diaria.
- Autoestima y toma de decisiones: por medio de este taller aprenderán a valorarse más, sacar los puntos fuertes de cada uno mejorando la imagen que tienen de ellos mismos. Con esto se hace más fácil el alcanzar una seguridad que les ayude a poder tomar decisiones por si mismos, una de las necesidades de este colectivo.
- Habilidades sociales: con el taller de habilidades sociales aprenderán técnicas y destrezas que les ayudarán a desenvolverse, sobretodo cuando han de volver a la vida que llevaban antes de la enfermedad. Es una forma de prevenir situaciones adversas que puedan producirse a la hora de las relaciones con los pares, el entorno, en los estudios o el trabajo, etc.
- Actividades de deporte puntuales: que se realizarán cada cierto tiempo. Estas actividades se llevarán a cabo con aquellos pacientes de cáncer que estén casi o totalmente recuperados y puedan llevar a cabo actividades físicas. Estas pueden ser por ejemplo:
 - Partidos de fútbol
 - Carreras deportivas
 - Gymkanas

- Excursiones: realizadas en determinadas épocas del año, se llevarán a cabo con el fin de promover un tiempo de respiro y descanso a los pacientes y sus pares en un entorno más natural que fomenta la relajación.
- Foros y redes sociales: dado el auge de esta forma de comunicación sería importante incluir en las propuestas la creación de diferentes perfiles en las redes sociales más divulgadas en el momento actual. Estas serían:
 - Facebook: por medio del cual se de a conocer las nuevas actividades a los jóvenes.
 - Twitter: con el mismo fin que Facebook, dará la información a tiempo real a todos los seguidores de la red social.
 - Un foro en internet donde los participantes puedan hablar sobre sus experiencias, compartir ideas, dudas, propias propuestas y sugerencias que surjan, etc.

Por medio del análisis de las necesidades de los adolescentes y jóvenes con cáncer y de los recursos disponibles para cubrirlas en Aragón se ha dado a conocer la situación por la que pasa este colectivo afectado por una enfermedad como el cáncer. El análisis de la situación y las propuestas planteadas son una guía para una posible futura actuación con el fin de cubrir los vacíos que existen en la atención de este colectivo vulnerable, con el fin de mejorar su situación y la de su entorno.

4. BIBLIOGRAFÍA

- Asociación de mujeres aragonesas con cáncer genital y de mama , en línea, <http://www.mujoycancer.org>, 21/04/2012
- Asociación de padres y madres de niños oncológicos en Aragón, en línea, <http://www.ASPANOA.org>, 21/04/2012
- Asociación española contra el cáncer, en línea, <https://www.aecc.es>, 21/04/2012
- Barr R.D. (2002) El adolescente con cáncer, *European Journal of Cancer* 2, 32
- Chesler, M.A. (1991). Voices from the margin of the family: siblings of children with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*. Vol. 9 (4), 19-42.
- Cruz Roja, en línea, <http://www.cruzroja.es>, 21/04/2012
- Decker, C.L. (2007) Social Support and Adolescent Cancer Survivors: A Review Of The Literature, *Psycho-Oncology* 16, I-II ,3-9
- Dunsmore J. & Quine S. (1995) Information, support, and decision-making needs and preferences of adolescents with cancer: implication for health professionals, *J Psychosoc Oncol* 13 (4), 39-55.
- Eiser, C. (1996) The impact of treatment: adolescents' views. *Cancer and the Adolescent. BMJ Publishing Group*, 264-275
- Enskar K., Carlsson M., Golsater M. & Hamrin E. (1997) Symptom distress and life situation in adolescents with cancer. *Cancer Nurs* 20 (1), 23-33.
- Evan, E.E., Zelter, L.L. (2006) Psychosocial Dimensions of Cancer in Adolescents and Young Adults, *Cancer Supplement* 107, 7, 1664-1669
- Faulkner A., Peace G., O'Keeffe C. (1995) When a child has cáncer
- Fundación Canfranc, en línea, <http://www.fundacioncanfranc.org>, 21/04/2012
- Fundación Josep Carreras, en línea, <http://www.fcarreras.org/es>, 21/04/2012
- Gibson, F., Aldiss, S., Horstman, M., Kumpunen, S. & Richardson, A. (2010) Children and young people's experiences of cancer care: A qualitative research study using participatory methods. *International Journal of Nursing Studies* 47, 1397-1407

- González Carrión, M.P. (2007). El cáncer durante la Infancia: experiencias y necesidades. *Tesis doctoral*. 62-71, 171-181, 202-208
- Hartup W.W. (1993) Adolescents and their friends, *N Dir Fam Dev* 30, 9–18.
- Jamison R.N., Lewis S., Burish T.G. (1986) Cooperation with treatment in adolescent cancer patients, *J Adolesc Health* 7, 162–167.
- Kelly, D., Pearce, S. & Mulhall A. (2004) 'Being in the same boat': ethnographic insights into an adolescent cancer unit, 848
- Lewis, I. (1996) Cancer in the adolescent. *British Medical Bulletin* 52, 887–897
- Lewis, IJ. (1996) Cancer in adolescence, *Br Med Bull* 52, 887–892
- Lina C., Macías B., Vilmar N., Leon C., Steve F., Pedraza V., Mónica L. & Barbosa D. (2006) Percepción de Calidad de Vida en un Grupo de Adolescentes Enfermos de Cáncer, *Boletín Científico Universitario* 21, 105-107 (Lina et al., 2006)
- Maguire, P. (1996) Cancer and the Adolescent: Psychological and psychiatric morbidity, *BMJ Publishing Group*
- Manne S. & Miller D. (1998) Social Support, Social Conflict and Adjustment Among Adolescents With Cancer, *Journal of Pediatric Psychology* 23, 2, 121-130
- Mitchell, W., Clarke, S. & Sloper, P. (2006). Care and support needs of children and young people with cancer and their parents. *Psycho-Oncology* 15 (9), 805-816
- Novakovic B., Fears R.T., Wexler L.H. (1996) Experiences of cancer in children and adolescents, *Cancer Nurs* 19, 54-59
- Novakovic, B., Fears, T. R., Wexler, L. H., McClure, L. L.,
- Preto, N. G., & Travis, N. (1985). The adolescent phase of the family life cycle. In M. P. Mirkin & S. L. Koman (Eds.), *Handbook of adolescents and family therapy*, pp. 21-38
- Ritchie M.A. (2001) Sources of emotional support for adolescents with cancer, *J Pediatr Onco Nurs* 18(3), 105–110.
- Ritchie, M.A. (2001) Psychosocial nursing care for adolescents with cancer, *Issues Compr Pediatr Nurs* 24, 165–175.

- Schulte B.E., Price L.D. & Gwin J.E. (2002) Enfermería Pediátrica de Thompson, 8 (González Carrión, 2007)
- Sorgen K.E., Manne S.L. (2002) Coping in children with cancer: Examining the goodness-of-fit hypothesis, *Child Health Care* 31,191-207.
- Teung GA. (1985). Cuidados de enfermería infantil.
- Torrado Val, E. (2009) Los adolescentes. En A.E. Granados Matute (Coord.) *Información y recomendaciones para padres de niños con patología oncohematológica* (Págs. 40-42). Sevilla: Consejería de Salud. Servicio Andaluz de Salud. Hospitales Universitarios Virgen del Rocío. Junta de Andalucía
- Traugott I. Alpers A. (1977) In their own hands: adolescents refusals of medical treatment, *Arch Pediatr Adolesc Med* 151, 922-927
- Wilson, D. L., McCalla, J. L (1996). Experiences of cancer in children and adolescents. *Cancer Nursing*, 19 (1), 54-59
- Zebrack, B.J., Mills J. & Weitzman, T.S. (2007) Health and supportive care needs of Young adult cancer patients and survivors, *Journal of Cancer Survivorship*

ANEXOS

ANEXO 1: Entrevista psicóloga AECC

1. Sexo:
2. Edad:
3. Formación profesional:
4. Formación específica:
5. Tiempo que lleva trabajando en la AECC:
6. ¿Ha tenido alguna experiencia anterior trabajando con cáncer?
7. Número de personas atendidas desde la AECC (más o menos cuantas en un mes):
8. Número de personas atendidas de 14 a 23 años:
9. ¿Qué principales dificultades encuentras en los jóvenes que con cáncer que pasan por la asociación?
 - a. Emocional/afectivas
 - b. Sociales/pares
 - c. Laboral/económica
 - d. Médica/sanitaria (¿en cuanto a médicos especialistas? (diagnóstico, información, tratamiento, etc.))
 - e. Educativa (¿qué tal se desenvuelven en el ambiente de estudios?)
 - f. Familiar
10. ¿Cuáles serían las principales características que destacarías de los jóvenes con cáncer? Aquello que te llame más la atención
11. ¿Cómo se relacionan los jóvenes que comparten esta enfermedad?
12. ¿Hay diferencias significativas entre ambos sexos?
13. Desde tu punto de vista ¿qué es lo que queda por mejorar?
14. ¿Existen actividades para este colectivo?
15. Desde tu punto de vista ¿qué actividades crees que hacen falta para cubrir las necesidades de estas personas?
16. ¿Qué otros profesionales colaboran con la asociación?
17. Algo que añadir

ANEXO 2: Entrevista trabajadora social ASPANOA

1. Sexo:
2. Edad:
3. Formación profesional:
4. Formación específica:
5. Tiempo que lleva trabajando en ASPANOA:
6. ¿Ha tenido alguna experiencia anterior trabajando con cáncer?
7. Número de personas atendidas desde ASPANOA (más o menos cuantas en un mes):
8. ¿Qué franja de edad atiende ASPANOA?
9. ¿Hay alguna excepción?
10. ¿Con qué recursos cuenta ASPANOA para niños y familiares?
11. ¿Qué tipos de ayudas hay? Económica, técnicas, etc.
12. ¿Existe algún grupo de terapia o atención a los niños y adolescentes?
13. ¿Se realizan charlas organizadas por la asociación?
14. Desde tu punto de vista, ¿existe alguna necesidad que no está cubierta aún con algún programa, ayuda o actividad?
15. ¿Cuál crees que es el papel del trabajador social en ASPANOA?
Principales puntos fuertes
16. ¿A quién va dirigida la atención del trabajador social? (Niños, familia, entorno...)
17. ¿En coordinación con quién se trabaja? Desde fuera y dentro de ASPANOA

ANEXO 3: Entrevista a paciente oncológica

- 1) Sexo: mujer
- 2) Edad:
- 3) ¿Qué experiencia personas has tenido con el cáncer?
- 4) ¿Cuánto tiempo duró el proceso?
- 5) ¿Con qué años se te declaró?
- 6) ¿Qué impacto te creó a nivel personal y en tu entorno?
- 7) Cuáles eran las necesidades a nivel:
 - a. Emocional/afectivo
 - b. Sociales/pares
 - i. Amigos
 - ii. Otros enfermos con cáncer
 - c. Laboral/económica
 - d. Médica/sanitaria (¿en cuanto a médicos especialistas? (diagnóstico, información, tratamiento, etc.))
 - e. Educativa (¿qué tal se desenvuelven en el ambiente de estudios?)
 - f. Familiar
- 8) Carencias que encontraste en el entorno
- 9) ¿Tuviste algún contacto con alguna asociación que trate con esta enfermedad?
- 10) ¿Quedó alguna necesidad sin cubrir?
- 11) ¿Qué aspectos positivos has sacado de esta experiencia?
- 12) Desde tu punto de vista ¿qué se podría hacer para cubrir las carencias que produce esta enfermedad en esa edad?
- 13) Algo que añadir

ANEXO 4: Tabla observación

Variable	Observación
Población que atiende	
Profesionales de atención directa con la población	
Ayudas económicas	
Ayudas técnicas	
Recursos	
Actividades	
Número de participantes	
Perfil de los participantes	
Grupos	
Número de integrantes	
Perfil de los integrantes	
Fortalezas de los usuarios	
Debilidades de los usuarios	
Observaciones	

ANEXO 5: Glosario

AECC: Asociación española contra el cáncer

AIDIMO: Asociación para la investigación en la discapacidad motriz

AMAC-GEMA: Asociación de mujeres con cáncer genital y de mama de Aragón

ASPANOA: Asociación Padres de niños oncológicos de Aragón

COFENCE: Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica

DFA: Disminuidos Físicos de Aragón